

CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

AMARILLA, ROJO, MELODÍA: INVENCIONES Y PRÁCTICAS SINGULARES DEL AUTISMO

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
DOCTORA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

BETSY ARICEL RIVERA ARGUELLO

DIRECTORA DE TESIS

Dra. Graciela Freyermuth Enciso

San Cristóbal de Las Casas, Chiapas; Diciembre 2019



CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL



DOCTORADO EN ANTROPOLOGIA SOCIAL CIESAS SURESTE

PROMOCIÓN 2015-2019

COMITÉ DE TESIS

Título: Amarilla, Rojo, Melodía: invenciones y prácticas singulares del autismo

Alumna: Betsy Aricel Rivera Arguello

DIRECTORA: Dra. Graciela Freyermuth Enciso



LECTORES/AS:

Dra. Blaca Estela Zardel Jacobo

Dr. Rubén Muñoz Martínez

Dr. Ángel Martínez Hernáez

AGRADECIMIENTOS

No existen palabras para mostrar lo agradecida que estoy con todos los que formaron parte de este proyecto. Estas pequeñas líneas no alcanzan a dar cuenta de todo mi sentir.

Me gustaría agradecer a los niños que me permitieron acercarme a ellos y conocerlos, a sus familias que me compartieron historias, sufrimientos y alegrías. Y a todas las demás personas que fueron partícipes en esta investigación: niños, compañeros de aula, docentes, médicos y terapeutas.

A Nicolás, mi hijo, mi torbellino de emociones, gracias por enseñarme a ver los divinos detalles de la vida.

A Julián, mi compañero, por escucharme e interesarse en mis ideas, por su peculiar forma de apoyarme y mostrarme su amor.

A mi madre, gracias infinitas por todo su apoyo y amor absoluto, por estar siempre ahí.

A mí querida amiga de vida, Luluza, por su apoyo incondicional, por su colaboración, por escucharme siempre y alentarme, por estar siempre ahí, no cabe duda que la familia se escoge.

A mi tutora, Graciela, por su apoyo, su paciencia, por orientarme, pero sobre todo por permitirme posicionarme y arriesgarme.

A Zardel, por su paciente escucha, su lectura cuidadosa, su cariñosa orientación, por ese diálogo constante, mi admiración y cariño sincero para ti.

A Rubén, por su tiempo, su lectura, sus sugerencias, por invitarme a salir de la zona de confort.

A Ángel, por recordarme siempre tomar las riendas de la escritura, por sus exigencias y sus sugerencias.

Al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) y, en especial a sus colaboradores, a **Raúl** por su infinita paciencia y apoyo, a **Don Lalo**, por su alegría y sus cariñosos saludos, a los vigilantes, **Roberto y compañeros**, por abrirme la puerta todas las tardes sin importar las inclemencias del tiempo.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por haberme otorgado la beca para realizar esta investigación.

RESUMEN

El objetivo principal de este trabajo es mostrar la relación singular que establecen con su cuerpo y su lenguaje los niños diagnosticados con autismo y cuáles son las prácticas de los actores vinculados en diversos ámbitos, en respuesta a esta relación singular. Por lo cual este trabajo de investigación fue realizado con siete niños con diagnóstico de autismo, tomando en cuenta tres ámbitos: la familia, la escuela y la institución médica. Parte de la idea de que el autismo es un posicionamiento singular del sujeto que persiste a través del tiempo. Brinda una mirada crítica a los modelos hegemónicos de diagnóstico y atención al autismo. Las siete historias que acá se narran, muestran las prácticas y las experiencias de los padres, los familiares cercanos y los hermanos que comparten su vida con un niño autista. También permiten conocer las prácticas en la escuela y en los espacios de rehabilitación a los que acuden estos niños y a través de las narrativas de los compañeros de clase y de los docentes se puede reflexionar acerca de las paradojas en los procesos de inclusión escolar. La experiencia que se documenta en los espacios terapéuticos invita a la reflexión de lo que un enfoque biomédico puede ocasionar al desarrollo de estos niños singulares. Es así que este estudio multisituado y polifónico permite conocer a cada uno de estos niños desde distintas perspectivas y nos muestra que cada uno de ellos puede tener comportamientos y ser apreciado de distintas maneras por parte de los interlocutores de acuerdo al contexto y a la forma en que se relacionan con ellos. Es decir, esta triangulación de actores permite al lector contar con un panorama completo de la vida de los niños con autismo en su interrelación con los ámbitos significativos en su vida.

INDICE

INTRODUCCIÓN

"Se trata de saber por qué hay algo en el autista que se congela, podría decirse, pero usted no puede decir que no habla. Que usted tenga dificultad para escucharlo, para dar su alcance a lo que dicen, no impide que se trate, finalmente, de personajes más bien verbosos".
Jacques Lacan (conferencia en Ginebra)

Toda investigación se inscribe en un contexto personal y se sitúa en un contexto social (Anzieu, 2010); así pues, esta tesis está llena de vivencias, emociones, dolencias y sentimientos que en el transcurso de cuatro años de formación del doctorado, trastocaron mi vida, pero que también en el desarrollo del trabajo de campo me compartieron los niños, y las familias con las que conviví. Sé bien la imposibilidad de poder compartir todo esto completamente, por lo cual, intentaré hacerlo al menos en una pequeña parte a lo largo del desarrollo de este trabajo.

La investigación se divide en dos tiempos fundamentales de mi vida: la primera parte relacionada con todo el trabajo de campo y con el desarrollo de mi embarazo, y la segunda parte vinculada a la sistematización, interpretación y presentación del resultado final, y con el nacimiento de mi hijo. Esto es fundamental, ya que este proceso personal me permitió ser más sensible ante los padres y sus historias, la forma en cómo afrontaron la resignación del padecimiento de sus hijos, y la valentía que conlleva cambiar y reestructurar las expectativas que se tienen hacia un hijo.

Cuando estaba embarazada, la partera que daba seguimiento a mi embarazo indagó a qué me dedicaba, cuando respondí que estaba conviviendo con niños que tenían el diagnóstico de autismo, me preguntó si no tenía miedo, temor, de que mi hijo naciera con esas características, y claro que tenía temor, no sólo a la idea del autismo, sino temor ante la idea general de esperar a un pequeño, ante lo inesperado que puede ser saber cómo será, cómo vamos a relacionarnos, y la responsabilidad por ese nuevo ser. Sin embargo, la convivencia con los padres me mostraba la fortaleza que la mayoría de seres humanos tenemos para afrontar lo inesperado.

Así pues, mi hijo y los niños con los que tuve oportunidad de convivir me han permitido recordar eso que los adultos con frecuencia olvidamos, que es la forma en que hemos logrado aprender a estar en el mundo, la forma en como nos hemos adaptado a través de prácticas cotidianas que nos han regulado la vida. Me han mostrado lo grande que es el mundo, que está lleno de olores, de sonidos, de texturas, de nombres, de objetos, de imágenes, la forma tan sutil y pausada en que todo eso se va entendiendo, y que con el día a día nosotros los adultos nos olvidamos de lo angustiante que puede ser entender su funcionamiento.

Así pues, desde el contexto social, la intención de realizar esta investigación surge a partir del encuentro con niños[1] en el ámbito de la clínica psicoanalítica. Desde hace algunos años comencé a recibir en el consultorio a niños que venían con el diagnóstico de "trastorno del espectro autista", y poco a poco la frecuencia con que llegaban nuevos pequeños con este diagnóstico era mayor y a una edad cada vez más temprana. Esto comenzó a preocuparme y me llevó a poner atención a espacios fuera de la clínica, e ir viendo cómo el autismo comenzaba a permear no sólo el ámbito médico, sino también el escolar, el social, el político y los medios de comunicación. Las derivaciones o canalizaciones para atender a los niños en su mayoría eran realizadas por la escuela, o por familiares que notaban algo extraño en ellos.

Aún recuerdo el encuentro en la consulta clínica que tuve con el primer niño diagnosticado con "trastorno del espectro autista" con quién trabajé durante un largo periodo. Conocí a Universo en compañía de su madre, él tenía año y medio, y se mostraba ansioso, presentaba movimientos pélvicos constantes, emitía sonidos ecolálicos[2], así como constantes gritos, y se mostraba sin interés al contacto ocular. "Signos" que según el neurólogo permitían diagnosticarlo con "trastorno del espectro autista", en detección temprana.

---

[1] En la presente investigación se utilizará la palabra niño para hacer referencia a los géneros femenino y masculino de manera indistinta, tomando en cuenta que la inclusión social trasciende los marcadores léxicos. Y con el objetivo de tener una lectura con mayor fluidez.

[2] Repetición (eco) patológica, similar al sonido del loro y aparentemente sin sentido, de una palabra o frase acabada de emitir por otra persona. (American Psychiatric Association, 2014)

La primera vez que ingresó al consultorio logré sentir en el espacio un mundo desordenado, alborotado, fuera de control. Universo caminaba de un lado a otro, aventaba cosas, juguetes, cojines, alzaba y bajaba los objetos, abría y cerraba las puertas, por momentos se autoagredía, no respondía al llamado de su madre, parecía como si solo estuvieran él y los objetos, de los cuales nosotros pasábamos a formar parte. Conforme fue pasando la sesión Universo se colocó al lado mío sobre del sillón y comenzó a tener movimientos pélvicos con mayor fuerza, pero noté que comenzó a verme de reojo, le sonreí y continuó escuchando a la madre, quien comentó que Universo no come, no sigue indicaciones, que constantemente está con movimientos estereotipados que los angustian, y que no responde a ningún estímulo que le brindan, que no sabe cómo manejar esta situación, ni qué hacer para ayudar a Universo.

Durante la primera sesión a solas con Universo, noto que realiza algunos sonidos y movimientos, ante esto me coloco a lado de él, en unos tapetes que están sobre el piso, él me observa, le sonrío, lo saludo y le hablo: *"¿Cómo estás?, este es un espacio seguro",* me presento, comienza a gatear hacia mí, me quedo tratando de ver qué es lo que quiere realizar, de repente comienza a llorar, y comienza a buscar mi regazo, se sube a él buscando sentirse seguro, ante esta escena me muestro sorprendida y con muchas dudas ante si responder permitiendo que permanezca ahí o tomarlo y colocarlo en otro lugar, percibiendo la necesidad de poder sentir un lugar seguro permito que permanezca en mi regazo y continúo hablándole, logra tranquilizarse, él me observa, me presta atención, pero a su forma, de reojo y con sus movimientos.

Después ingresa de manera independiente al espacio, advierto que le gusta estar ahí, comienza a observar los juguetes, a tirar las cosas, avienta todo lo que esté a su alcance, se muestra explorador, esta actitud permanece durante algún tiempo, hasta que en un momento se muestra interesado en un espacio, se mueve constantemente en esa área y permanece ahí durante un momento, comienzo a tratar de jugar con él, y él observa de reojo. En una sesión, con unos tapetes armo un cuadro, me coloco ahí y hago sonidos, *"ton ton, hay alguien ahí, ton ton, hay alguien",* muestro mi cabeza y al verlo, exclamo *"ahhh"*, él observa de reojo, pero sin prisa en sus movimientos.

Más adelante armo el cuadro y esta vez advierto que me observa, ya no de reojo, sino con mayor interés, mantengo la misma actividad. Posteriormente al comenzar a armar el cuadro noto que se coloca en él, me emociono y hago los sonidos, *"ton ton, hay alguien ahí"*, a lo que me asomo y con énfasis le digo "*¡ahhh, acá estás!"* y sonríe. Continúo con la actividad durante varias ocasiones, él se muestra cada vez con mayor entusiasmo ante la actividad.

En otro momento en lugar de construir el cuadro, trato de construir un túnel, él se muestra observador, atento, permanece cerca mientras hago la construcción, me mira directamente, logro armar el túnel y comienzo a pasar, diciendo *"ahh ya salí",* y esta actividad la mantengo durante un tiempo, hasta que él busca hacer lo mismo y cuando pasa por el túnel exclamo fuertemente "*¡ahhh ya saliste! ¡ahh ya saliste!",* trato de mostrarme interesada, esto se mantiene durante un tiempo, observo que los movimientos pélvicos han disminuido, los gritos de angustia también, aunque comienza a mantener gritos que interpreto como sorpresa.

Universo se muestra entusiasta al ingresar, esta vez se entretiene viendo unos colores y plumones que destapa y observa con detalle, continuo a su lado y él emite unos sonidos. En un instante destapo un plumón y pruebo rayando sobre su brazo, le marco el brazo de color rojo, y exclamo fuertemente "*¡miraaa tu brazo!, ¡miraaa tu brazo!",* él se voltea de golpe, se queda viendo el brazo y el color que hay en él, se muestra serio, y me observa, tomo nuevamente el plumón y marco el otro brazo y nuevamente *"¡miraaa tu brazo!"*, él se observa sorprendido, y se queda largo tiempo observando su brazo. Más adelante ingresa rápidamente al consultorio, se coloca en el lugar de los plumones esperando a que nuevamente pinte su brazo, destapo y pinto de nuevo su brazo, y repito la acción, él sonríe y se muestra emocionado, como si hubiera descubierto su brazo, continúo pintando y exclamando, *ahora la pierna, el pie*, etc., y responde visualmente ante su cuerpo y ante mi mirada.

Esta actividad se mantiene a lo largo de un tiempo, y cada vez agregándole nuevas variables, Universo pinta mi mano, y yo regreso ese rayón a la suya, comienza a exclamar y deja los sonidos por intentar emitir, silabas, palabras "¡*iaaa, uu bachooo!",* lo repite aun ajeno a él, pero como si quisiera apropiarse de su cuerpo.

A lo largo de estas actividades, la madre se muestra menos angustiada y comenta que Universo ha comenzado a intentar hablar, que está sonriente en casa y que el contacto ocular está presente todo el tiempo, con ella, con su hermano y con la gente cercana.

En las sesiones posteriores se muestra tranquilo, comienza a sentarse en una silla alrededor de una mesita, pinta sobre una hoja emocionado, con fuerza, como si estuviera dispuesto a estar en el mundo, perdiendo el miedo, como si se supiera con un cuerpo, como si comenzara a hacer frente a la angustia que le causa estar en el mundo, la madre relata que le habla más, le pide que le hable, que le diga palabras y él le sonríe y en ocasiones accede a lo que ella le solicita.

Universo de repente comienza a gritar "*¡hoyaaaaa!*" al llegar a la puerta del consultorio, me sorprendo y contesto "*¡Holaaa! ¿Quién es?",* se escucha una carcajada, la madre le dice *"dile Yo",* y él accede, brinco y le digo "*¡ahhh es Universo, pásale!",* él sonríe, ingresa al consultorio, toma su silla y comienza a pintar.

La madre se observa sorprendida de su hijo, se muestra interesada y lo mira de manera distinta, narra logros que el menor ha tenido, cuenta que en una ocasión el velador de su casa le comentó que Universo, en la madrugada, estaba pegado a la ventana de su cuarto, y que él se acercó a ver qué sucedía, y que Universo le comenzó a gritar "*¡eñorrr, Hoyaaaa¡ ¡Hoyaaa, eñorrr!",* ella entusiasmada dice: "*es que llevo días diciéndole "saluda al señor, a la señora, al muchacho, dile adiós, dile hola" cada vez que vamos caminando le digo "una flor, un árbol" y él va emocionado todo el tiempo"*.

Universo tuvo cambios importantes, sin embargo se mantiene con reservas ante el mundo, todavía tiene grandes dificultades para comer cosas sólidas, la madre cuenta que sólo toma leche, y que aún usa pañal, pero que la edad para el preescolar ha llegado y que ella está entusiasmada con la idea de que él pueda ingresar.

Durante todo el tiempo en que estuvimos viéndonos con Universo, tenía una sensación de no saber qué hacer, de confusión, en especial con la forma tan diferente que él tenía de relacionarse; pero estaba segura de que los movimientos pélvicos y estereotipados que realizaba, los sonidos vocálicos incesantes que producía, el "nulo" contacto ocular (solo me veía de reojo y con indiferencia) que tenía, eran la forma en que él sabía

manifestar su presencia en este mundo y a los otros. Poco a poco logramos relacionarnos, él permitiéndome conocerlo, y dándome la oportunidad de aprender otras formas de ser.

Esa sensación se repite con cada nuevo encuentro con un niño, me estremezco ante el desconocimiento y la confusión de las formas tan distintas que tienen de relacionarse a través del uso del lenguaje y el cuerpo, quizá porque entender la diferencia lleva hacia el cuestionamiento de uno mismo y su relación con el mundo.

Estos aprietos ante la forma en cómo relacionarme con los niños no sólo son míos, frecuentemente me encuentro con un discurso similar en los padres sobre las dificultades, el dolor, el sufrimiento, la angustia, que implica el tener un hijo con autismo y enfrentarse a las cotidianidades de la vida, por ejemplo, darles de comer, ducharlos, cortarles las uñas, el hecho de que el menor no hable, o cuando habla que use las palabras de manera distinta, o los movimientos que realiza que en ocasiones logran ser incontrolados o autoagresivos.

Sin embargo el trabajo con los niños y sus padres me permitió reflexionar sobre las distintas formas de invención que los niños y sus familias hacen para podérselas arreglar en lo habitual, para poder superar estas complicaciones, recuperando un cierto sentido de la vida. El uso de determinados objetos, los movimientos corporales que nos pueden parecer tan extraños, ciertas actividades que pueden parecer tan repetitivas y sin sentido, quizá no tengan ningún valor para nosotros, pero para ellos tienen un significado, son una forma de relacionarse, una invención singular de hacerse y hacer frente a la vida, y vale la pena poder ser comprendidos. El autismo nos permite cuestionarnos todos nuestros cánones sobre la normalidad.

Sabiendo que estas inquietudes sobrepasan el ámbito familiar, es necesario preguntarnos cómo enfrentan estas dificultades niños, padres, educadores y médicos, evitando creer que existen respuestas generalizadas que puedan dar solución a las diversas problemáticas que los niños con autismo y sus familias puedan presentar.

Tal como refieren Carbonell y Ruiz (2015) en su libro *No todo sobre el autismo*, muchas corrientes y disciplinas como la psicología, la neurología, la pediatría y la psiquiatría pretenden explicar todo sobre el autismo, tratando de proponer herramientas y técnicas para tratar el conjunto de los llamados “autistas”, olvidando que cada niño o adulto

es diferente a todos. Y dejando a un lado las problemáticas cotidianas a las que los niños, padres, maestros y profesionales se enfrentan.

Por lo cual entender al autismo como una forma singular de estar en el mundo, permite la aproximación a éste por la vía de iniciativas singulares. No obstante, los síntomas para pensar en una posibilidad de autismo, son los relacionados con los patrones corporales y del lenguaje. Podemos encontrar a niños con diversas características como sentir que todo es hostil cuando sale a la calle, los ruidos, las luces, la gente que habla, todo es una realidad intrusiva para él.

Vemos a niños que frecuentemente tienen conductas comunicativas no verbales, como aleteos de manos, movimientos rápidos de dedos, el uso repetitivo de objetos (por ejemplo, girar monedas, alinear juguetes). Y utilizan el habla de manera distinta, como el uso de ecolalias, emplean "tú" refiriéndose a ellos mismos, o muestran angustia por cambios aparentemente pequeños, (por ejemplo pasar por una calle en lugar de otra), realizan preguntas repetitivas y muestran apego a un juguete u objetos, sin embargo éstas características deben considerarse como manifestaciones, o formas de relacionarse, y no como un déficit o una incapacidad.

Es importante, tal como dice Maleval (2012), escuchar a los autistas y poder entender que se trata de una forma de manifestarse en el mundo, por lo cual podríamos brindarles otra manera de ser escuchados en tanto tienen otra manera de hablar. El tratar con el sujeto mas no con el diagnóstico permite entender la manifestación corporal y el lenguaje como un aspecto individual y subjetivo, en lugar de arrojar el cuerpo del niño a una clasificación diagnóstica que pretende objetivizar y deshumanizar. Así también, es menester profundizar acerca de la estructura social y cultural en el que el fenómeno del autismo acontece.

Es curioso ver cómo los padres, a pesar de que la única referencia de tratamiento con la que cuentan es sobre aspectos educacionales, buscan e intentan habilitar espacios o relaciones que posibiliten no solo la repetición de las conductas o normas sociales apropiadas, sino que resisten a la obturación del sujeto, apostándole a la espontaneidad y singularidad de sus hijos.

En este sentido Ruiz y Xarrie (2012), en el documental “Otras Voces”, recogen diferentes testimonios de padres de familia, médicos, maestros, que narran la manera en que han logrado entender este “hablar con el cuerpo” de sus hijos y pacientes autistas. Los padres y madres describen movimientos corporales en relación con ciertos mensajes particulares de cada infante. Por ejemplo, por qué el niño se tapa continuamente las orejas, qué indica que esté en ése constante movimiento meciéndose adelante y atrás, y cómo este lenguaje particular supone una relación con ellos, una manera de habitar el cuerpo y de estar en el mundo, y ellos han logrado entender esta decisión del menor.

Es sin duda la escucha del niño, de su familia, de los actores involucrados en su inmediatez, como maestros, médicos, entre otros, lo que permitirá tener una concepción social del autismo distinta, convocando a entender la posición del autista, sin hablar de un trastorno o anormalidad (Tendlarz y Alvarez, 2013). Brindando así opciones para establecer y crear nuevas formas de prácticas sociales que otorguen redes de apoyo, esperanzas y que faciliten la vida de los niños con autismo y de sus familiares, permitiéndonos ser sensibles y tener una mirada no en el déficit sino en lo singular.

Existen muchas cosas que se nos escapan en relación con la comprensión del autismo, no existe un todo sobre el autismo, y son ellos, los autistas, las familias, los docentes o médicos quienes nos pueden sorprender con lo que tienen para enseñarnos. Como tal fue primordial contar con testimonios de autista adultos como Temple Grandin (2006), quien nos narra su enorme sufrimiento ante la vida y la manera cómo se ha enfrentado a ella, así como la difícil relación con el cuerpo y la construcción de su máquina de dar abrazos, que le permitió hacerse un lugar más vivible en el mundo. O Daniel Tammet (2006), para quien los números han sido la invención principal para afrontar procesos vitales, con su testimonio nos ofrece un relato acerca de la construcción de un mundo a través de sus altas capacidades aritméticas y memorísticas. Y Donna Williams (2012) que nos da referencia sobre su vida cotidiana, en la infancia y adultez, así como sus aspectos familiares, escolares y cómo se establecieron prácticas singulares que fomentaron su desarrollo subjetivo y social. Por lo cual es importante dejarnos sorprender por cada uno de ellos, tal como Temple Grandin manifiesta en una entrevista realizada por Oliver Sacks (2006). No hay un autista igual a otro, cada uno es único.

La presente tesis tiene como interrogante principal: ¿cuál es la relación singular que establecen con su cuerpo y su lenguaje los niños diagnosticados con autismo y cuáles son las prácticas de los actores vinculados a los ámbitos familiar, escolar y médico, en respuesta a esta relación singular? Y está regida también por las siguientes preguntas: ¿cuál es el significado que otorgan al autismo los actores vinculados a los ámbitos familiar, escolar y médico?, ¿cuáles son las prácticas relacionadas con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento del autismo, desde el ámbito familiar, escolar y médico?

Partiendo de la idea de que el autismo es un posicionamiento singular del sujeto que persiste a través del tiempo, es decir, como sujetos que tienen una relación radicalmente diferente con el mundo, el lenguaje y el cuerpo nos referiremos al "autismo" pero no al "trastorno del espectro autista" que hace referencia al déficit y engloba diversas alteraciones, es decir, ésta denominación generaliza las características singulares de cada sujeto y los coloca en posición de anormales.

Por tal motivo la presentación de esta investigación está estructurada en tres apartados. La primera parte (capítulos I y II) proporciona los antecedentes y un panorama general y local de condiciones sociopolíticas que existen en torno al tema. Así como se intenta dar cuenta de los aspectos teórico–metodológicos que guiaron el trabajo. Se parte del concepto de Michel De Certeau, de *prácticas cotidianas*, desde sus componentes, las *tácticas y estrategias*, aludiendo a la singularidad en contraposición con la universalidad, y dichos conceptos se toman como categorías de análisis y se articulan en su relación con las categorías de cuerpo y lenguaje en el autismo. Estableciendo los lineamientos metodológicos, a través de la etnografía para dar cuenta de la forma en cómo se realizó esta investigación.

En la segunda parte (capítulos III, IV, V y VI) se presenta y analiza la relación que mantienen Amarilla, Güero, Rojo, Azul, Chocolate, Melodía y Celeste, con sus cuerpos y lenguajes, las invenciones singulares de estar en el mundo. Así como las narrativas familiares desde los procesos de las primeras sospechas, el establecimiento del diagnóstico, la trayectoria de atención, los reacomodos familiares, las expectativas y otra voces, relacionadas principalmente con los hermanos de estos niños.

En la tercera y última parte (capítulos VII y VIII), se presentan las experiencias escolares, a través de las prácticas de inclusión escolar, desde la relación que los niños establecen con el espacio escolar, el personal (como docentes, administrativos, auxiliares) y la relación con sus compañeros. Así como la participación dentro de la clínica de atención del autismo, y las narrativas de los profesionales como médicos, maestros y psicólogos que están relacionados con el trabajo sobre autismo.

Finalmente se establecen las consideraciones y reflexiones finales a las que se llegaron a partir de la experiencia de la investigación, y que permiten mostrar las vicisitudes que se dan en torno al autismo.

Así pues, una de las principales aportaciones de esta investigación es que se centra en las prácticas de tres ámbitos distintos como lo son la familia, la escuela y las instituciones médicas, articuladas por un eje central constituido por los siete niños con diagnóstico de autismo, y su singular relación con el cuerpo y el lenguaje, lo que permitió tener un panorama social más amplio. Así como el posicionamiento desde una visión que entiende al autismo no como un trastorno sino como una forma singular de ser.

Espero así que esta investigación permita continuar con la reflexión y crítica a las vicisitudes del autismo, y aporte elementos que lleven a la mejora de la integración en las prácticas sociales, que permitan el rescate de la subjetividad y singularidad de cada niño o persona diagnosticada con autismo.

CAPÍTULO I
¿TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?

Por mirar demasiado a través de los anteojos de la omnipotencia científica,
nuestras inteligencias atiborradas de certezas
desaprenden lo aleatorio propio de lo humano y su creatividad.

Jacqueline Berger

Introducción

Dentro de este primer capítulo se da cuenta de un panorama general del autismo, partiendo de un análisis del incremento en la prevalencia y el diagnóstico de autismo en los últimos años, a nivel mundial, nacional y estatal.

Por otro lado se presenta "el estado del arte", que muestra diversas investigaciones relacionadas con el autismo desde disciplinas como la sociología, la antropología y el psicoanálisis, que permitieron conocer distintas formas de acercamiento al problema a través de referencias teóricas y metodológicas.

Después se desarrollan los antecedentes del llamado Trastorno del Espectro Autista, pasando por un análisis crítico de los procesos de clasificación, retomando los modelos disciplinares que han aportado al estudio del autismo, y que principalmente están vinculados al establecimiento del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Apostando al posicionamiento que plantea el psicoanálisis en cuanto al entendimiento de lo que llamamos autismo. Mostrando así las causas y tratamiento del mismo, y finalizando con unas breves reflexiones.

Panorama general del autismo

Cada año se presenta un número elevado de diagnósticos en trastornos infantiles; a la par del incremento de éstos, se reporta un aumento en las ventas de los medicamentos recomendados para el tratamiento de dichos trastornos (Aflalo, 2015; Braunstein, 2013), lo que sucede bajo el esquema global del capitalismo.

No obstante, la discusión actual se centra en el autismo, debido a que el incremento en el diagnóstico ha sido mayor cada año, sobre todo en las últimas dos décadas; sin embargo los métodos empleados para obtener la prevalencia son diversos, y los datos resultantes presentan discrepancias de acuerdo al grupo de investigación y países estudiados (Bölte, Herbrecht, y Poustka, 2007; Fleischer, 2012; Fombonne, Quirke, y Hagen, 2011; Fombonne, 1999; Frances, 2014; Insel, 2012; Lotter, 1966; Organización Mundial de la Salud, 2013; B. Taylor, 2010).

Estudios refieren que el diagnóstico de autismo a nivel mundial, va de 60 a 100 niños por cada 1000 (Baron-Cohen et al., 2009; Bölte et al., 2007; Simonoff et al., 2008). La prevalencia mundial ronda en uno por cada 175 niños (Comin, 2013), otros informes afirman que es de 62 por cada 10 000 niños, lo que significa que uno de cada 160 niños padece trastorno del espectro autista (Organización Mundial de la Salud, 2013).

En México se estima que uno de cada 300 niños es diagnosticado con autismo, es decir existen 115 mil niños con autismo en el país (Cumi, Guillen, y Zúñiga, 2015; Marcín, 2013). En el III Congreso de Autismo en Monterrey, en el año 2013, Esquer Sumuano, del Instituto Tecnológico de Sonora, presentó el informe preliminar sobre prevalencia de Trastornos del Espectro del Autismo en el Sur del Estado de Sonora, que arrojó una cifra de uno de cada 162 niños (Comin, 2013).

Tomando en cuenta las estadísticas y el incremento significativo en los últimos años de los diagnósticos de autismo en la población infantil, se ha planteado al autismo como epidémico, refiriendo que se ha vuelto el diagnóstico psicopatologizante de la infancia (Comin, 2013), ya que la flexibilización de los criterios y las limitadas definiciones sobre

autismo en las políticas públicas[3] permite que cualquier niño pueda caer en esta categoría, generando un aumento preocupante en los diagnósticos.

En Chiapas, hasta el momento no existen estudios de prevalencia; sin embargo, una de las instituciones dedicadas al diagnóstico y tratamiento de niños con autismo en el Estado es el Instituto Bárbara María Clima Chiapas, A.C., ubicado en Tuxtla Gutiérrez, fundado en el año 2006. Esta instancia señala que dos años después de su fundación se habían atendido y diagnosticado 60 casos de niños con autismo, refiriendo tener en lista de espera la misma cantidad (Fragoso, 2008). Desde el periodo de su fundación a la fecha han diagnosticado aproximadamente a 600 niños con autismo. En agosto del 2014, el gobierno de Chiapas, junto con la Asociación Civil de Autismo Chiapas, inauguró la Clínica de Trastornos del Espectro Autista, en las instalaciones del Centro de rehabilitación del DIF Estatal (Instituto de Comunicación Social el Estado de Chiapas, 2015). Se estima que en Chiapas “existen 1,500 niños diagnosticados con autismo, superando incluso el diagnóstico de síndrome de Down y cáncer” (Fragoso, 2016).

El gobierno del estado inauguró en San Cristóbal de Las Casas, el 16 de agosto de 2016, la clínica de autismo y estimulación temprana “La Albarrada”, que cuenta con seis áreas de atención: psicología, terapia de lenguaje, cognitiva, estimulación temprana, social y hogar. Esta clínica se crea debido a la gran demanda de atención a niños autistas que las autoridades refieren existe. En la clínica de Tuxtla Gutiérrez, desde el año 2014 hasta la fecha, han brindado más de 40 mil sesiones terapéuticas. Asimismo, manifiestan que el modelo de trabajo es un modelo “innovador” basado en el método TEACH4, el cual, señalan, ha contado con gran reconocimiento nacional e internacional, y busca la participación de médicos y familiares, asegurando una eficacia en sus resultados a través de rehabilitación en menor tiempo.

---

[3] La Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista (Secretaría de Salud, 2015), en el Capítulo 1, artículo 3, apartado XII, define a las personas con condición del espectro autista, como, a todas aquellas que presentan una condición caracterizada en diferentes grados por dificultades en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal y en comportamientos repetitivos. Esta definición tan amplia imposibilita los acuerdos que la ley plantea en relación a los apoyos de inclusión en ámbitos laborales, sociales y en servicios de salud pública.

[4] Por sus siglas en inglés, Treatment and Education of Autistic Relatec Communication Handicapped Chindren.

Otro de los aportes que el gobierno del estado destaca con relación al tratamiento del autismo, es la creación, en el año 2014, del robot humanoide llamando “Nao”, que tiene como principal objetivo trabajar aspectos de sociabilización con niños autistas, y que fue programado en el Consejo de Ciencia y Tecnología de Chiapas (COCYTECH). Sus programadores refieren que han puesto en práctica a “Nao” con los niños que acuden a terapias en la clínica de autismo del estado. Su forma de trabajo consiste en aislar al niño y a “Nao” en un cuarto, buscando la interacción entre ambos. Los niños en ocasiones tardan hasta dos horas interactuado con el robot, ya que “Nao” es capaz de dar y seguir indicaciones, y la dinámica consiste en que el menor dé órdenes al robot y que éste corresponda de la misma manera. A través de esta interacción, afirman, el niño se está rehabilitando socialmente. ¿Qué consecuencias subjetivas pueden sobrevenir al colocar al autista en una posición similar a la de un robot?

Si bien, el autismo ha adquirido hoy una presencia social sin precedentes (Carbonell y Ruiz, 2015) y se han realizado diversas acciones a favor de su atención, éstas se han generado desde la ciencia médica, dejando a un lado aspectos sociales; por lo que poco se sabe de qué manera los niños, las familias, docentes o médicos están enfrentando en contextos reales esta situación, punto fundamental para integrar distintas perspectivas con relación al autismo, que permitan una atención y tratamiento óptimo a las necesidades de todos los actores involucrados.

Cabe señalar que en Chiapas no se tiene registro de investigaciones sobre autismo desde una perspectiva antropológica, que permita escuchar y mirar de forma distinta a estos sujetos; lo cual podría favorecer nuevas formas de intervención desde los campos disciplinares implicados.

Estado del Arte

Los principales estudios sobre el autismo fueron mayormente centrados en la nosología médica, en busca de sus causas y tratamientos (Álvarez y Camacho, 2010; Posserud, 2008; Saldaña, 2011; Velasco Díaz, 1994), actualmente se comienza a plantear la importancia del estudio del autismo desde lo social, y con espacial énfasis en la articulación de una mirada desde lo singular y dando la voz a los actores. Los estudios que a continuación se presentan

han abordado el autismo con miradas y perspectivas particulares, sin embargo hasta el momento no se ha localizado un estudio que haya realizado la articulación teórico-metodológica entre la antropología y el psicoanálisis, tomando como eje central el cuerpo en el autismo.

Dentro de la antropología se han realizado algunos estudios sobre el autismo, en el año 2010 la revista *Ethos, Journal of the Society for Psychological Anthropology* (Bagatell y Solomon, 2010) publicó una edición especial titulada “repensar el autismo, repensar la antropología”, donde da cuenta de diversas investigaciones que proporcionan una base de contribuciones sustantivas a la comprensión del autismo y marcan los dilemas y tensiones inherentes al enfoque antropológico.

Estas investigaciones están determinadas a partir de contextos específicos, como la familia y la escuela, y se han desarrollado a través del estudio de casos, del análisis de narrativas y de etnografía, logrando dar una mirada distinta a los procesos sociales que se encuentran relacionados con el autismo, proponiendo pensar el autismo desde ejes disciplinares distintos al ámbito médico.

Otro estudio dentro de esta disciplina, es a través de una etnografía escolar, cuyo objetivo fue conocer el sistema de significados compartido con los niños diagnosticados con autismo, sus familiares y los profesionales de la educación, (Asenjo, 2011) únicamente dentro del contexto escolar, hace observación participante en el aula, en el patio de juego, así como en los horarios de ingreso y salida.

Asenjo, resalta la importancia de continuar este tipo de estudios y sugiere algunos temas como la adaptación a las nuevas rutinas a partir del autismo en la familia, y en especial estudios donde se le brinde la voz a los diversos actores involucrados en el campo disciplinar del autismo y en especial a los niños, evitando acrecentar los estereotipos. Únicamente se hace una revisión de la perspectiva psicoanalítica, mientras que el presente trabajo toma esta teoría como elemento angular ya que permite tener una visión del sujeto a partir de la configuración del cuerpo y el lenguaje como factores constituyentes para relacionarse consigo mismo y los otros.

Otro estudio es el de Sacks (2006), resulta trascendente encontrar en la narración de un neurólogo una visión social con relación al autismo, lo que implica que, para entender la complejidad de la problemática en cuestión es importante plantear metodologías que busquen una mayor profundidad, tomando en cuenta la singularidad en cada uno de los casos de autismo. Sacks (2006), lleva a cabo el estudio del caso de Temple Grandin, a través de una etnografía, metodología que le permite recuperar aspectos íntimos, cotidianos, en la vida de Grandin, se observan elementos de análisis como la educación, el aspecto laboral, la integración familiar, la sexualidad, los recuerdos infantiles.

Lo más importante del estudio de Sacks (2006) y con lo que este proyecto se relaciona es con el posicionamiento del autor con respecto al sujeto autista refiriendo que "no hay dos autistas iguales, su peculiar estilo es diferente en cada caso" (p. 226), pues permite realizar una reflexión técnica, metodológica y analítica.

También, se toma en cuenta la investigación de Tendlarz, Larrahondo, y Fabiana, (2013), realizada en Argentina, la cual resulta de gran importancia, ya que se encuentra fuertemente relacionada con el estudio del cuerpo en el autismo, al tiempo que otorga herramientas metodológicas como las fichas clínicas desde la perspectiva psicoanalítica, rescatando la singularidad de los niños con autismo, para lo cual observan los movimientos específicos de cada uno de los niños, así como a las conductas con determinados objetos y el uso del lenguaje o estereotipias

las autoras recogen información sobre diagnósticos iniciales en los niños: determinación del inicio de los síntomas o desencadenamiento, tratamientos, medicalización y singularidades del sujeto. En la entrevista con los padres establece tres ejes centrales: 1) el nacimiento de un hermano, 2) algún accidente o acontecimiento importante en la vida del niño y 3) la muerte de algún familiar cercano al niño. Datos que pueden ser rescatados a partir de la trayectoria familiar, la entrevista con padres, médicos y maestros.

Tendlarz, Larrahondo, y Fabiana (2013) concluyen con la importancia de entender que los niños autistas tienen mucho que enseñarnos, y que depende de cada niño y su estilo

poder localizar un modo de funcionamiento singular que le permita encontrar una forma de estar con su cuerpo en el mundo.

Por otra parte, el estudio sobre los efectos en los padres de niños autistas (Rubistein y Manzotti, 2000), que tuvo como objetivo reconocer, revelar y caracterizar la diversidad de efectos y respuestas en los padres ante la manifestaciones del autismo de sus hijos, trabajó con una metodología cualitativa, basándose principalmente en entrevistas a profundidad, y la manera de obtener su muestra fue a través de las instituciones que trabajan con niños autistas que le brindaron los datos de diversas familias.

El estudio concluye que los procesos traumáticos que produce en los padres la confrontación con su hijo en correspondencia a los fenómenos relacionados al peculiar uso y apropiación del cuerpo por parte del niño, la desestimación o ausencia de la palabra, así como el desentendimiento afectivo; generan procesos de angustia, desgarro, dolor psíquico, desesperación, pero que a partir de estos encuentros traumáticos existen algunos caminos en el proceso de asimilación de los padres.

Similarmente, Gutiérrez (2012) realiza en México, un análisis a la pertinencia del trabajo institucional con niños autistas, desde la perspectiva analítica, éste estudio fue un proceso de intervención. El trabajo se basó en *la práctica entre varios*, por lo que se mantuvieron diversas sesiones con padres, trabajo en aula, reuniones de equipos (diversos profesionales de la institución), que permitieron mejorar los procesos de integración escolar de los niños autistas. Una de la criticas más contundente al psicoanálisis es la poca aplicación al trabajo dentro de instituciones, por lo que este trabajo demuestra la pertinencia de su aplicación, ya que resulta interesante ver la participación de las escuelas que a través de la Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal, y el estado de Quintana Roo, implementaron *la práctica entre varios*, en todos sus Centros de Atención Múltiple (CAM) y USAER, (Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular).

Antecedentes del llamado Trastorno del espectro autista

Anclados en una idea preconcebida de "normalidad", a veces parece más importante encontrar un nombre para lo distinto, lo diferente, antes que cuestionar el propio término, y con este afán de nombrar lo disímil, puede acudirse fácilmente a la palabra: "trastorno", olvidando que nombrar produce efectos en los cuerpos, en las prácticas, en el *imago social*.

Para que un nombre cobre este sentido no sólo es necesario ponerlo en marcha, sino que se necesita de autoridad que lo legitime, se necesita de una historia social específica que lo acuerpe, requiere ser puesto en circulación dentro de instituciones, ser regulado por prácticas que habiliten la existencia de esos nombres, y que comiencen a construirse nuevos cuerpos, nuevos comportamientos, nuevas personas.

A partir de esa conciencia, es importante reflexionar sobre ¿cómo es que se nombró, surgió, y se constituyó el término autismo? Si bien con nuevos nombres, nuevos objetos vienen al mundo, ¿cómo es qué de una cosa llamada autismo emergió una entidad psicopatológica nueva? Además, ¿cómo los significados que incluye el término autismo se han trasformado contribuyendo a configurarle al síndrome su realización como tal, su significación y su consistencia? Es decir, ¿cómo las personas clasificadas autistas y sus familias actúan sobre la entidad autismo que induce sus comportamientos y sus posiciones subjetivas?, ya que a su vez estas personas confirman, realizan y ponen en discusión tanto el diagnóstico como la clasificación (Thomas, 2014).

Pues bien, aunque el autismo como fenómeno psicopatológico se constituyó en el campo científico de diversas disciplinas como la medicina, la psiquiatría y la paidosiquiatría, es necesario reflexionar respecto a la forma en que se entrelazan estas visiones científicas en lo que se denomina infancia, dando pie a la formación de lo que hoy se llama *Trastorno del espectro autista* (Tendlarz y Alvarez, 2013)

Desde las primeras sociedades antiguas los niños cumplían una función y un funcionamiento determinado por cientos de leyes, supersticiones y rituales religiosos que determinan la posición y función en el vertiginoso camino que les queda por recorrer. Si realizamos un análisis histórico veremos las diversas funciones que representa la infancia

en las antiguas civilizaciones y culturas (Delgado, 1998). Sin embargo, el lugar y la posición del niño varía fundamentalmente a partir del siglo XVII con el nacimiento de la familia moderna, y con la nueva consideración del niño como un ser que requiere de cuidados especiales, no sólo de los padres sino del estado y la sociedad.

Ya en 1800 se daba la discusión entre Philippe Pinel[5] y Jean Marc Gaspard Itard con relación al tratamiento de la idiocia, tomando por ejemplo el tratamiento del niño salvaje. Por un lado, Itard se empeñaba en plantear un tratamiento basado en la educación como instrumento civilizatorio, y en contraparte Pinel consideraba inútiles los intentos de educar a este segmento de la población, planteando que era un proceso constitutivo biológico (Moreu, 1936). De esta forma se establecían dos líneas de atención al enfermo mental, por un lado la mirada de la constitución biológica, y por otro la educación curativa (Peralta y Martínez-Salanova, 2014).

Itard, siendo médico especialista en patologías del oído, humanista y pedagogo, se convertirá en uno de los más reconocidos representantes de la llamada inclusión educativa del ser no civilizado, esto a partir del trabajo como tutor que realizó con Víctor, como él mismo bautizaría al joven salvaje de Aveyron, capturado en ese mismo año (Itard, 2012). Su trabajo aportó innovadores datos a partir de su método sobre estimulación de las funciones lingüísticas y cognitivas.

Así pues, Itard estableció, a partir de sus encuentros con Víctor, elementos necesarios para fundamentar su tratamiento orientado a la educación y estimulación cognitiva, mediante la descripción de algunas características del salvaje:

> Un niño de once o doce años, un muchacho de un desaliño repugnante, afectado por movimientos espasmódicos y a menudo convulsivos, balanceándose sin descanso como ciertos animales en las casas de fieras, mordiendo y arañando a todo aquel que le contrariase, no dando ninguna muestra de afecto a quienes le servirán; un ser en fin, indiferente a todo y no prestando atención a nada….[] Una aversión insuperable hacia la sociedad y sus usos, una profunda indiferencia respecto de los objetos de nuestros placeres y nuestras necesidades artificiales, un gusto por la libertad de los campos. A partir de sus funciones sensoriales, y sus funciones intelectuales, se puede decir en una sola palabra, una vida puramente animal, un

[5] Médico psiquiatra que consideraba a la idiocia como una enfermedad de orden constitutiva biológica. Una de sus aportaciones consistió en considerar los manicomios no como depósitos de locos, sino como espacios de tratamiento, en lo que llamó el tratamiento moral del enfermo, y que abogaba por tratar a los pacientes desde una mirada de protección médica.

> joven aquejado de idiotismo. Tal lleva a concluir que, el muchacho no era susceptible de especie alguna de sociabilidad ni de instrucción (Itard, 2012. p.35).

Sin embargo, a pesar de las características descritas por Itard con relación a la conducta de Víctor, existieron algunos elementos que consideró dignos de atención, como algunas demostraciones afectivas, principalmente la relación que establecía con su gobernanta o manifestaciones de melancolía que en ocasiones expresaba.

> Es digno de señalar que en ciertos casos, parecía asumir la calma expresión de la añoranza y la melancolía: una conjetura sin duda aventurada y opuesta también a las opiniones de los metafísicos, pero que difícilmente podían rechazarse cuando se observaba con cuidado y en ciertas circunstancias a este infortunado joven. Hay un vínculo tan vivo que mantiene con su gobernanta y que en ocasiones manifiesta de la forma más conmovedora. Jamás se separa de ella sin cierta pena, ni se reúne con ella sin dar muestras de contento. Tal vez se me entienda mejor si se recuerda el influjo esencial que sobre el espíritu del niño tienen esos inagotables agasajos, esas naderías oficiosas que la naturaleza ha puesto en el corazón de toda madre y que provocan la eclosión de las primeras sonrisas y el nacimiento de las primeras alegrías de la vida (p.47).

Itard muestra un enorme deseo por el progreso educativo en Víctor, y sus avances están fundados en gran medida por la relación y el vínculo que el pequeño ha establecido con su gobernanta, una relación afectiva y emocional. Sin embargo parece no encontrar respuesta a la manifestación de estas expresiones, Itard, reflexiona sobre la intrínseca vinculación que algunos fisiólogos establecían entre la exposición a la civilización y la adquisición de la sensibilidad. De igual manera se cuestiona a lo largo de su texto sobre la cuestión del habla en Víctor: *¿Acaso habla el salvaje? Si no es sordo, ¿por qué no habla?* Partiendo de estos factores, se propone establecer su método de intervención con cinco objetivos principales, enfocados al tratamiento civilizatorio, a partir de la educación del salvaje de Aveyron.

1. Vincularlo a la vida social: haciéndosela más grata que la que entonces llevaba, y sobre todo más análoga a la vida que acababa de abandonar.
2. Despertar de la sensibilidad nerviosa: mediante los más enérgicos estímulos y en ocasiones mediante las vivas afecciones del alma.
3. Ampliar la esfera de sus ideas: generando en él nuevas necesidades y multiplicando sus relaciones con los seres circuncidantes.
4. Conducirlo al empleo de la palabra: determinando el ejercicio de la imitación por la imperiosa ley de la necesidad.

5. Ejercer durante algún tiempo sobre los objetos de sus necesidades físicas las más simples operaciones del espíritu y determinar, acto seguido, su aplicación a los correspondientes objetos de instrucción.

De esta forma, Itard estaba contribuyendo en gran medida con algunos principios básicos para lo que sería la fundación de la psiquiatría infantil moderna. Como se verá más adelante, alguno de estos objetivos del tratamiento educativo son hasta la fecha establecidos para la rehabilitación de determinados trastornos mentales. Las aportaciones pioneras de Itard también tuvieron gran influencia gracias a su discípulo, Onésime Edouard Séguin, quien dedicó gran parte de su vida al trabajo de la idiocia infantil, a través de los métodos de Itard, agregando sus propias aportaciones. Séguin, comenzó su carrera como instructor de estos niños y bajo la influencia de Itard, estudió medicina, y terminó exiliado en Estados Unidos. Es autor de una extensa obra que tuvo gran influencia en la educación de niños con retraso (Peralta y Martínez-Salanova, 2014).

Es importante señalar, que estos *fundadores* Pinel, Itard y Séguin, como los llama y señala Jacobo (2012), originaron procesos nuevos y necesarios para instaurar otras formas de ser, y habitar el mundo, permitiéndose sorprender y cambiar la mirada, en busca del sujeto, del otro.

Por otro lado, y desde la mirada biológica evolutiva, el pediatra y psicólogo estadounidense Arnoll Gesell, conocido ampliamente por su trabajo en el establecimiento de la escala del desarrollo infantil, que realizó por medio de la descripción detallada del desarrollo del niño, y que estuvo basada en miles de observaciones y registros fotográficos, quiso mostrar que existen leyes generales e incuestionables del crecimiento, de las que dependen la elaboración y la estabilidad de las estructuras de comportamiento, leyes generales. Incluso estableció y desarrolló la llamada cámara de observaciones, conocida como cámara Gesell. Su aportación pasó de ser una descripción a ser una prescripción hora por hora, día por día, de aquello que conviene hacer con un bebé y luego con un niño (Thomas, 2014).

Así pues, en el discurso sobre lo infantil están implícitas las influencias de estas dos miradas, la mirada educativa como medio civilizatorio y la mirada biológica constitucional,

como estructura del desarrollo; por tanto, se busca que el niño responda armónicamente a estadios, pautas, subestadios preestablecidos; los cuales, a su vez, dependen de cada clasificación y tipología que el discurso imperante considere más lógico, adecuado y equilibrado para su comportamiento, según la respectiva edad cronológica.

Entre 1800 y 1900 aproximadamente, el niño se constituyó en objeto de la ciencia a través de las nociones de desarrollo, de la evolución y de la civilización, y se constituyeron a la vez una psicología del niño y una pedagogía alrededor de la ciencia del niño.

Dado que la infancia es una construcción que se coloca como objeto de estudio en diversas disciplinas, es importante señalar que al niño se le ha estudiado como vínculo entre el salvajismo y la civilización (Pachón, 2009), lo cual se propone como una mirada que aparentemente ha sido dejada a un lado; no obstante, ésta se ha remplazado por la mirada descriptiva y normativa del desarrollo, por lo cual parece que únicamente se ha sofisticado el argot teórico, ya que el salvajismo adjudicado al infante persiste a pesar de la evolución de las diferentes disciplinas, teniendo en su modalidad intervencionista e instrumental la tendencia a eliminar el "salvajismo" del niño en su cariz psicopatológico globalizado, ejerciendo un poder sobre su cuerpo (Foucault, 1979).

Ahora bien, es importante recalcar que estas ideas determinan en gran medida la definición clínica del autismo descrita por Leo Kanner en 1943. Si bien no son los únicos antecedentes respecto a la concepción de la infancia y desarrollo, se pueden considerar aportaciones fundamentales para la visión de lo que se designará como autismo y su tratamiento.

Autismo: del concepto a la entidad psicopatológica

Si bien desde el siglo XVII existen registros médicos de niños que actualmente se considerarían autistas, aunque no puede asegurarse su diagnóstico, ni el uso del término "autismo" como tal, diversas referencias aluden a "idiotas sagrados", "niños salvajes", "niños lobos" e "idiotas savant" (Tendlarz y Alvarez, 2013). La construcción del término autismo, nace de una relación tensa entre el psicoanálisis y la psiquiatría, y pueden ubicarse dos períodos claves de su construcción, el primero en Alemania entre los años 1907-1913, cuando fue utilizado como concepto, y el segundo en Estados Unidos entre los años 1930-1940, donde emerge ya como una psicopatología. Ni histórica ni teóricamente el autismo, ya sea como concepto y luego como entidad psicopatológica fue creado en el seno del psicoanálisis, estuvo contra el psicoanálisis, opuesto por completo a él (Artigas-Pallares y Paula, 2012; Tendlarz y Alvarez, 2013; Thomas, 2014).

La primera ocasión que fue publicado el término autismo data del verano de 1910; entonces se planteaba como una cierta concepción del pensamiento, idea que compartían Bleuler y Jung (Thomas, 2014). No obstante, el terminó autismo, que etimológicamente proviene del griego 'autos', que significa por cuenta propia, e 'ismo', un sufijo que denota acción o estado, cobrará gran importancia en la obra máxima de Bleuler, en 1911 (Bleuler, 1960), *La demencia precoz: el grupo de las esquizofrenias,* donde describe al autismo como uno de los síntomas fundamentales de la esquizofrenia:

> Una de las características de la esquizofrenia es: La relación con la realidad (autismo: predilección por la fantasía en oposición con la realidad), que sería una función compuesta que está alterada. No hay una pérdida de la realidad generalizada, sino sólo en algunas cuestiones que amenazan contradecir los complejos. [..] A este desapego de la realidad, junto con la predominancia, relativa y absoluta de la vida interior, lo denominamos autismo. El autismo se manifiesta en la incapacidad de los pacientes para enfrentarse con la realidad, en sus reacciones inadecuadas ante las influencias exteriores (irritabilidad), y en que no presentan resistencia a ninguna idea o impulso. Del mismo modo como los sentimientos autistas se desligan de la realidad, el pensamiento autista obedece a sus propias leyes. […] El pensamiento autista es la fuente de las ideas delirantes, de las crudas infracciones de la lógica y de la propiedad, y de todos los otros síntomas patológicos. A menudo las dos formas de pensamiento realista y autista, están bastante bien separadas, de modo que el paciente puede pensar a veces de una manera completamente autista, y otras veces muy normalmente. El autismo no debe ser confundido con "lo inconsciente". Tanto el pensamiento autista como el realista pueden ser conscientes e inconscientes. La anomalía llamada demencia esquizofrénica, consiste en los efectos del trastorno de la asociación, la indiferencia y la irritabilidad en la esfera afectiva, y el apartamiento autista de la esfera exterior (p.15).

De esta manera, Bleuler, a partir de la diferenciación entre el pensamiento realista y el pensamiento autista, centraba la atención en el concepto autismo, visto como un síntoma dentro de la demencia precoz, sin plantear hasta el momento al autismo como un trastorno por sí mismo. También remarca la separación que hace del término autismo y del autoerotismo, distanciándose claramente del psicoanálisis, en una nota al pie en su texto: "El autismo que casi coincide con lo que Freud llama autoerotismo, sin tener en cuenta la teoría de la sexualidad, da cuenta de la predominancia del deseo sobre la percepción de la realidad" (p.15.).

Quitando totalmente de esta manera al término "autismo" el componente libidinal, que justamente es lo que Freud destacaba del concepto autoerotismo (Tendlarz y Alvarez, 2013). Freud en 1905 (Freud, 2017), en el texto de *Tres ensayos de teoría sexual*, realiza la definición del término *autoerotismo*, cuando habla en el segundo ensayo de la sexualidad infantil, basándose en el ejemplo de la acción del niño chupeteador: "Tenemos la obligación de considerar este ejemplo. Destaquemos, como el carácter más llamativo de esta práctica sexual, el hecho de que la pulsión no está dirigida a otra persona; se satisface en el cuerpo propio, es *autoerótica*, para decirlo con una feliz designación introducida por Haverlock Ellis"[6] (p.164).

Considero que Bleuler, utiliza la palabra deseo como sinónimo de interés, y no con la carga o el componente libidinal que le atribuye el psicoanálisis, al contrario, se evidencia que es justo de lo que el autor trata de desligarse. Quizá el anular la relación existente entre autismo y autoerotismo, sea uno de los rasgos que marcan la diferencia entre lo que es el autismo para la psiquiatría y el psicoanálisis.

Más tarde, en 1912, el término autismo hará su aparición en la literatura de los Estados Unidos, en Baltimore, cuando Bleuler lee su trabajo publicado bajo el título "pensamiento autista". Bleuler da una enorme importancia a la terapéutica, sobre todo a nivel de los aspectos psicológicos y sociales, propone la lucha contra el autismo para lograr

[6] Henry Havelock Ellis (1859-1939), fue un sexólogo, médico y activista social británico. En 1920, Freud agregará una nota a este escrito: es verdad que Havelock Ellis ha definido el término autoerótico de manera un poco distinta, en el sentido de excitación que no es provocada desde fuera, sino que se engendra en la interioridad misma. Para el psicoanálisis, lo esencial no es la génesis, sino el vínculo con un objeto.

un mayor contacto con la realidad, y los cuidados que ya se promovían en los tratamientos morales clásicos.

Si bien la contribución de Bleuler consistió en distinguir, a partir de su concepción de la esquizofrenia, dos modos de pensamiento: la modalidad lógica o realista y la modalidad autística, es indudable que al hacerlo aportó indirectamente y sin proponérselo una contribución al estudio del desarrollo del niño, con una marcada influencia en los estudios de Piaget y Vygostki acerca de la psicología del niño y el desarrollo de la inteligencia (Thomas, 2014).

En un segundo momento, figuran dos autores principales que estudiaron el autismo como trastorno, por un lado Leo Kanner[7], y por otro Hans Asperger[8]. Si bien, se plantea que ninguno conocía sobre el trabajo del otro, ambos, Kanner y Asperger, centran sus descripciones en aspectos peculiares de la conducta infantil, relacionadas con el comportamiento social, habilidades cognitivas y el lenguaje, destacando en sus descripciones el aislamiento que manifestaban sus pacientes (Luis y Pablo, 2003; Tendlarz y Alvarez, 2013; Thomas, 2014; Zuñiga, 2009).

No obstante, dado que ambos vivieron una época de guerra y de emigración, se plantea la posibilidad de que exista influencia mutua en sus trabajos, debido a que algunos colaboradores del grupo de trabajo de Asperger, como Georg Frankl[9] y Anni Weiss[10]

---

[7] A Leo Kanner se ligan la edición de dos trabajos de importancia mayor en la literatura especializada, y el hecho de haber sido el padre fundador de la psiquiatría del niño y del adolescente en los Estados Unidos. La primera obra fue “Child Psychiatry”. Con esta obra, Kanner alcanzó gran reconocimiento en los Estados Unidos y en el plano internacional, que llegó a ejercer su influencia en la psiquiatría del niño y del adolescente en el mundo entero. La segunda obra fue “Autistic Disturbances of Affective Contact”, a partir de esta obra el concepto de autismo infantil precoz quedó ligado al nombre de Kanner, así como su sinónimo, el síndrome de Kanner.

[8] Profesor universitario y director de la Facultad de Pedagogía Especializada o Terapéutica del Hospital de niños de la Universidad de Viena.

[9] De origen checo. Comenzó a trabajar en la clínica de la universidad de Viena, en 1927, específicamente en la unidad de pedagogía terapéutica, y se convirtió en el especialista en diagnósticos del grupo de Asperger. Posteriormente en 1937 emigró a los Estados Unidos, y ocupó el puesto de pediatra psiquiátrico dentro del Johns Hopkins, en el Child Study Home, que lideraba Leo Kanner. Y trabajó fuertemente en el caso de Donnald, el primer niño con el que Kanner, establecerá algunos parámetros para su aportación al autismo.

[10] Joven psicóloga, encargada del trabajo infantil, en el departamento de pedagogía especializada o terapéutica, dentro de la clínica de la universidad de Viena. Fue la encargada de la redacción del caso de estudio de Gottfried, uno de los primeros niños que trató Asperger. Se vio obligada a emigrar a Estados Unidos, y pasó a formar parte del grupo de trabajo de Leo Kanner. Frankl y Weiss contrajeron matrimonio.

terminaron colaborando en Estados Unidos en el grupo que lideraba Kanner (Feinstein, 2016). Así mismo, a ambos, Kanner y Asperger,[11] se les reconoce por su ardua labor humana y médica, en el ámbito de la psiquiatría infantil; en una época en que la eugenesia[12] se precisaba como modelo a establecer, mantuvieron su postura ante la necesidad de atención a la psiquiatría infantil (Silberman, 2017).

Así pues, Leo Kanner, médico psiquiatra, nacido en Australia y quien emigró a Estados Unidos, en los años 1935-1938, instalado primero en Yankton, y luego en Baltimore en sus funciones de paidopsiquiatra del servicio de pediatría del hospital Johns Hopinks, tuvo un primer encuentro con Donald, en octubre de 1938, que le permitió establecer lo que ahora conocemos como el trastorno autista. Los padres del pequeño habían recorrido un largo camino para llegar a su consulta, Donald será el primero de los once[13] niños presentados en su célebre artículo de 1943 *Perturbaciones autísticas del contacto afectivo* (Kanner, 1943), donde podemos encontrar el término autismo referido a un trastorno por sí solo, y el traslado de la patología que había sido solo del adulto hacia la infancia.

Entonces, describe por primera vez aquello que designará perturbaciones autísticas del contacto afectivo, descripción principal del síndrome al que dará en 1944 el nombre de "autismo infantil precoz". Es indudable que esta descripción basada en información dada por los padres de los once niños presentados en su artículo, así como en ciertas herramientas y dispositivos experimentales, con los cuales Kanner describió el cuadro clínico, influyó en la construcción de una imagen objetiva del autismo y en su construcción como algo innato, con dos características esenciales: *aloneness y sameness*, soledad y fijeza.

En la descripción que Kanner realiza de los once niños, se lee lo siguiente:

---

[11] Sin embargo, a Asperger se le ha relacionado directamente con su participación dentro de las ideologías Nazis, acusándolo de estar vinculado directamente con el asesinato de niños. (Sheffer, 2018).

[12] La humanidad estaba en peligro ante la amenaza de los menos aptos, ideal que justificaba la visión de la eugenesia, que consistía en una gran masacre humana, basada en la fundación del nuevo hombre, prefigurado desde la modernidad y legitimado por los discursos científicos de la época. (Jacobo, 2012)

[13] Kanner describió en este artículo el comportamiento de once niños, 8 varones y 3 mujeres, cuyas edades variaban entre los dos años cuatro meses, y los ocho años tres meses, y que fueron observados por él desde 1938, apoyándose en la contribución de las observaciones de los padres.

> El desorden fundamental es su incapacidad para relacionarse de forma normal desde comienzos de su vida. El hecho de que repitan cosas oídas no significa que presten atención cuando se les habla. Muestran una marcada preferencia por los objetos, más que por las personas. Como si fuese más una anormalidad de la personalidad que un efecto orgánico. Existen diferencias individuales en el grado del trastorno en la manifestación de rasgos específicos en el entorno familiar y su evolución en el curso de los años. Pero mantienen características comunes y estas conforman un único "síndrome" no referido hasta el momento, excepcional y quizá sea más frecuente que lo que indica la escasez de los casos. El desorden fundamental patognomónico es su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida (p.227).

La descripción clínica de los once niños permitirá a Kanner crear no sólo el síndrome autismo, sino un retrato-robot del autismo. A partir de la superposición de rasgos semejantes en los niños, mismos que fueron señalados por los padres o bien observados por Kanner, éste va a crear el prototipo del "niño autista", estableciendo los pasos para un abordaje científico, objetivo, ubicado en el otro lado de aquél que aporta el estudio caso por caso y la singularidad. "Pero hasta un breve vuelo por encima del material hace emerger un cierto número de características comunes esenciales, que forman un síndrome único" (p.250).

Kanner hace de estas características encontradas o construidas una experiencia universal sin restricción, ubicándose en una imagen objetiva del autismo y en el juicio de experto, posición desde donde buscará entrenar a los padres, quienes quedan reducidos al estatuto de colaboradores. De esta forma Leo Kanner, confirmó su noción de autismo infantil precoz, en términos de una enfermedad, endógena e incurable (Thomas, 2014).

Por otro lado, Asperger, médico austriaco, trabajaba en la sala de la clínica pediátrica, fundada en 1911 por el médico y maestro Erwin Lazar. Mientras colaboraba en el departamento de pedagogía terapéutica tuvo un encuentro con el caso de Gottfried, un niño peculiar de nueve años de edad, que le permitiría establecer un patrón de conductas especiales en algunos otros casos, características como torpeza social, habilidades precoces y fascinación por las reglas, las normas y los programas (Silberman, 2017).

Pues bien, Asperger acuñó el término "Psicopatía autista" para describir el trastorno, y empleó el término más simple "autismo" para referirse a él como una entidad natural, describiéndolo como una afectación que permanecía de manera inconfundible y constante durante toda la vida.

El 3 de Octubre de 1938, Asperger pronunció la primera conferencia pública sobre autismo, donde aseguró que éste abarcaba a un grupo asombrosamente amplio de personas (Feinstein, 2016). Parecía haber tantas variedades de autismo como de personas autistas, cosa que en su texto referirá nuevamente: "Las personas autistas se diferencian entre sí no sólo por el grado de alteración del contacto y de la capacidad intelectual, sino también por su personalidad e intereses especiales, que acostumbran a ser los más variopintos y originales" (Asperger, 1991).

Así mismo, en 1944, Asperger realizaba la descripción de cuatro[14] niños, a los que caracterizaba con psicopatía autista, a partir de las conductas autísticas poco severas y el coeficiente intelectual alto que presentaban. Asperger indica en su diagnóstico rasgos que perduran a lo largo de la vida, no presentes desde el nacimiento, que no evolucionan y tampoco generan cambios en el diagnóstico.

En definitiva, puede apreciarse que a lo largo de la construcción de lo que se conoce como autismo, dentro de la paidopsiquiatría, las nociones de niño y autismo vinieron a constituirse como un mismo objeto; ahora se habla del niño portador de autismo, niño portador del signo, de ese signo que designa lo anormal, lo patológico. Es posible cuestionarse respecto a ¿cuáles son los saberes que están actualmente en juego en la paidopsiquiatría y por qué el autismo ha llegado a ser incluso nombrado como epidemia?

[14] Asperger realiza la descripción de cuatro niños, cuyas edades varían entre los siete años y medio y los once. Sin embargo, él y su equipo examinaron, en el transcurso de más de una década, a más de doscientos niños y adolescentes que mostraban las características de lo que había denominado como autismo.

Discursos disciplinares del autismo

Puesto que el DSM, se convirtió en la máxima expresión de los discursos disciplinares que se manifiestan en torno al autismo, es importante reflexionar sobre ¿cómo surgieron estos manuales?, ¿bajo qué coyuntura política, económica, disciplinar emergen?, ¿cómo se fueron transformando hasta llegar a lo que ahora son?, ¿a qué responde su popularidad?; para ello, es importante realizar un breve recorrido por la historia de estos manuales.

Como contraparte a lo que se establece respecto al autismo en el discurso hegemónico del DSM, se encuentra la mirada del psicoanálisis, por lo que, de igual modo, vale la pena conocer los devenires de esta orientación y reflexionar en torno a la posición del sujeto, desde un lugar ético y singular, y ver al autismo no como un trastorno del desarrollo, sino como una forma de estar en el mundo.

Breve recorrido histórico del DSM

Cuando ingresé a la licenciatura en Psicología, en 2003, recuerdo que los compañeros próximos a egresar nos atemorizaban, y al mismo tiempo motivaban, a quienes éramos de nuevo ingreso, con la idea de lo difícil que era llegar al sexto semestre y cursar la asignatura de psicopatología. Era común escuchar comentarios como: “aprobar esa materia es lo más difícil de toda la licenciatura”, “si aprueban psicopatología quiere decir que estás listo para ser un buen psicólogo”, “lo que aprendes allí es fundamental para tu profesión”, “muchos han reprobado esa asignatura y se han tenido que dar de baja”. Con temores, pero también con ansiedad de conocer, poco a poco el tiempo de cursar esa materia se acercaba.

De repente y sin darme cuenta, estaba en la primera clase de la tan mencionada asignatura; es difícil poder olvidarlo, tras los temores previos que tenía y las palabras que comunicaba la profesora, y que serían los lineamientos tras los cuales podríamos o no aprobar la materia: “Esto que ven acá, (mostrándonos un libro grueso, de aspecto impresionante) será su biblia, la única forma de aprobar esta materia es aprenderse todos y cada uno de los trastornos mentales que acá aparecen, sus criterios diagnósticos y sus

diferenciales. El objetivo de la asignatura era que nosotros termináramos siendo expertos en diagnosticar los trastornos mentales, sin errores ni confusiones.

Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM, era el nombre del libro, en la versión IV-RT, por la fecha de publicación, fue la edición que nos tocó revisar. Era un libro bastante costoso económicamente para la gran mayoría de nosotros, motivo por el cuál tuvimos que reproducirlo, buscando también obtener una versión que facilitara su transportación, ya que era, como bien lo dijo la maestra, nuestra biblia. Nunca lo dejábamos, y en cualquier espacio y momento libre aprovechábamos para consultarlo y buscar la forma de memorizar todos los trastornos que en él se clasificaban. El tiempo del semestre resultaba poco para todos los trastornos que nos pedía fuéramos capaces de diagnosticar y diferenciar.

Hacía tiempo que esta experiencia se había convertido en una práctica de formación común en muchas de las disciplinas de la salud mental, y de hecho esa era una de las finalidades del diseño del manual como herramienta de la enseñanza de la psicopatología (American Psychiatric Association, 2002), y que de cierta forma anulaba reflexionar dentro de nuestra formación, sobre los aspectos importantes respecto a la subjetividad, la cultura, la economía, la política y la relación con lo establecido como psicopatología. Entonces como proceso legitimador de la anormalidad y normalidad, el DSM se había convertido en su mayor representante y tal como refiere Allen Frances (2014): “Hasta 1980, los DSM eran unos libritos merecidamente desconocidos que nadie se preocupaba por leer. Entonces, entró en escena el DSM III, un libro muy gordo que enseguida se convirtió en un *bets seller*, y el objeto de una inmerecida devoción como *biblia* de la psiquiatría. Dado que marcaba la frontera determinante entre la normalidad y la enfermedad mental” (Pág.10).

Como el DSM era nuestra biblia, pocas veces analizamos aspectos relacionados con la estructura del manual. Nuestro objetivo era aprenderlo, seguirlo al pie de la letra, y ser un buen reproductor de él, sin pensar en cuestionar lo que planteaba. Así, al finalizar la materia, podríamos hacer fácilmente uso del manual y lanzar diagnósticos al por mayor.

Si bien, algunos compañeros mostraban mayores habilidades memorísticas que otros, cuando se nos pedía inventar un caso y poder detallar sus síntomas para clasificar un

trastorno, esto se volvía algo complicado, ya que muchas veces la percepción de estos síntomas se tornaba bastante subjetiva y esto dificultaba el diagnóstico de un trastorno determinado. Sin embargo, el paso del tiempo alimentaba las ansias de considerarnos psicólogos profesionales al conocer bien los síntomas de los trastornos mentales, y en nuestro vocabulario comenzó a ser común, entre compañeros, el uso de frases como: "*tú eres un obsesivo compulsivo", "parece que tienes retraso mental", "eres un demente", "tienes TDAH"*, o bien, observar a las personas y familiares, buscar a cada uno un trastorno y etiquetarlo.

La asignatura de Psicopatología II, mantenía la misma estructura de trabajo que su antecedente. Para estas alturas, alucinábamos un poco el libro, exhaustos y al mismo tiempo fascinados de ver trastornos por doquier. En esta nueva secuencia nos enfocaríamos en los trastornos de la infancia, por lo que teníamos que buscar niños que, a partir de su comportamiento, pudieran incluirse en los trastornos más comunes: el TDAH y el Trastorno generalizado del desarrollo, para poder diagnosticarlos y tener casos que presentar en el desarrollo de la asignatura.

Fue tanto nuestro cansancio con el DSM, que al finalizar la carrera, en nuestra tradicional quema de libros[15], entre todos los compañeros construimos una representación gigante de éste, y celebrando la conclusión de nuestros estudios, prendimos fuego a nuestra biblia; no obstante, el daño en nuestra formación como psicólogos estaba hecho.

Si bien, antes de cursar dichas asignaturas nunca había tenido relación con el DSM, después de ellas jamás deje de saber de él, porque cada vez con mayor frecuencia escuchaba sobre las maravillas que este manual proporcionaba a la psicología, e incluso el uso de algunos colegas educadores, que lo consultaban cuando veían algún comportamiento "extraño" en los niños con lo que trabajaban en las escuelas, y les servía para poder clasificarlos, podemos preguntarnos ¿de dónde viene la tradición de clasificación?

[15] La quema de libros, se refiere a una tradición escolar, en la que, al concluir los estudios de la licenciatura, se organiza una fiesta en la universidad. Representa una despedida de la universidad, se realiza el último pase de lista de los alumnos, y se realiza una fogata donde los alumnos queman sus libretas escolares, revistas, o incluso libros, que simbolizan los logros o sufrimientos durante la trayectoria de formación.

¿Clasificar la diferencia?

En relación con el gusto frecuente de clasificar, se sabe bien que clasificar es una actividad indudablemente cotidiana en la vida humana, y que es una de las principales tareas de la ciencia. Puede decirse que clasificar es ordenar individuos, cosas o conceptos, en grupos homogéneos que compartan determinadas características (Barrio, 2009). Clasificar es y será una forma importante de reducir incertidumbres y obtener dominio, ya que localizar pautas ayuda a clasificar las experiencias desordenadas en dispositivos manejables, por lo cual la mayor parte del tiempo es mejor tener un nombre incierto para un trastorno mental que no tener ninguno (Frances, 2014) .

Sin embargo, muy al estilo de la enciclopedia china descrita por Borges (2013), la psiquiatría ha realizado clasificaciones cada vez más exhaustivas, llenas de subcategorías, y a partir de características que indudablemente se vuelven cada vez más fantasiosas. Así, dentro de estas clasificaciones encontramos a la vida misma encasillada con algún tipo de trastorno mental y un poco como el *Manual de zoología fantástica* (Borges y Guerrero, 1966), donde se encierran a todos esos animales mitológicos, con características peculiares y raras, los sujetos vamos siendo etiquetados en uno o varios de los tantos trastornos mentales clasificados, en los cuales sin dificultad podemos identificarnos. En el máximo exponente de la clasificación psiquiátrica actual[16] puede hallarse que en sus clasificaciones caben prácticamente todos los síntomas que aparecen en el ser humano, por el solo hecho de estar vivo, y vivir entre otros (Carbonell y Ruiz, 2015), patologizando de esta forma los aconteceres de la vida misma.

Si bien, a cada época corresponde una noción de lo normal y lo patológico, y cada periodo tiene una visión de lo que se desvía de la norma, la ciencia no es neutral en relación con los movimientos históricos-culturales (Canguilhem, 1971). Así, los diferentes tipos de trastornos mentales se ordenan en categorías que admiten una clasificación, y cuyas formas predominantes no coinciden en todas las sociedades y etapas de la historia, cada sociedad posee sus formas preferidas de trastornos mentales (Lévi-Strauss, 1979). En distintos momentos, la medicina, la ley, la religión, la educación, han definido lo que es normal, adecuado o deseable (Braunstein, 2013), influenciando las categorías psiquiátricas que se

[16] DSM-V (por sus siglas en inglés Manual estadístico de los trastornos mentales).

consideren obsoletas, para pasar a otras que se adapten mejor a la sintomatología de la época (Carbonell y Ruiz, 2015).

Por ejemplo, en el DSM se despatologizan varios comportamientos sexuales como la homosexualidad que aparecían anteriormente marcados como una perversión, pero, por otro lado, otros comportamientos se vuelven patológicos como las crisis de ira de un niño, que entra hoy en día como un síntoma patologizante dentro del DSM (Stevens, 2014).

En México, la psiquiatría comenzó a tener mayor atención a partir de 1910, con la construcción del manicomio general “la Castañeda”. Inevitablemente, la trayectoria de la psiquiatría en el país tiene gran influencia política a partir del Porfiriato; así, puede notarse a lo largo de la historia del funcionamiento de este manicomio, cómo los trastornos mentales fueron evolucionando según los ideales morales, políticos y económicos de la época. En un inicio se hablaba de demencia, para luego pasar a la locura moral y a la melancolía, y a partir de 1930, con la influencia de la psiquiatría internacional, los diagnósticos de locura moral fueron desapareciendo (C. Rivera, 2016). Se aprecia también una transición que va de la custodia y la caridad, a la terapia y a la corrección. De esta forma, la psiquiatría ubica su función social como reguladora de lo normal o anormal, evolucionando, en busca de un espacio más científico, a través de estándares objetivos, mediante pruebas y certificaciones, que movían los cánones de normalidad de la época.

Así pues, la búsqueda de la explicación y clasificación de los trastornos mentales se remonta a mucho tiempo atrás, pasando por el importante papel que en su determinación jugaba el Chaman o Sacerdote, a los inicios de la medicina con Hipócrates y Galeano (Frances, 2014). Pero es hasta el siglo XIX, donde la psiquiatría como ciencia, elaboró extensas clasificaciones de los distintos trastornos mentales (Braunstein, 2013), construyendo sistemas diagnósticos, ordenando síntomas y síndromes en función de hipótesis etiológicas diversas (Borinsky, 2013). Claro está que, en la actualidad, estos sistemas clasificatorios y diagnósticos se ven influenciados por las necesidades de las grandes farmacéuticas (Aflalo, 2015; Carbonell y Ruiz, 2015; Frances, 2014; Frendrik y Jerusalinsky, 2011) y políticas públicas de salud mundial determinadas por la OMS (Organización Mundial de Salud).

La creación del DSM

Si bien Pinel tiene gran influencia dentro de la psiquiatría occidental, al modificar el enfoque de los métodos de clasificación de los síntomas de enfermedades mentales y al crear el tratamiento moral para los enfermos mentales (Frances, 2014), es sin duda Kraepelin quien estableció los criterios para la clasificación de los trastornos mentales, puesto que elaboró un sistema para constituir grupos de pacientes con sintomatología homogénea que constituían un síndrome. Sus criterios se fundaban en las causas orgánicas: hereditarias, metabólicas, endocrinas, alteraciones cerebrales (Barrio, 2009); por eso las clasificaciones actuales comenzaron sólo por las enfermedades mentales con causa orgánica, mismas que han presentado un cambio radical en los manuales actuales.

En el caso de Estado Unidos, el impulso inicial para llevar a cabo una clasificación de los trastornos mentales, fue la de recoger información de tipo estadístico. En 1840 se realizó el primer intento oficial de reunir información sobre los trastornos mentales, realizando un registro de la frecuencia de las categorías: idiocia y locura; y en el censo de 1880, se diferenciaban siete categorías de trastornos mentales: manía, monomanía, paresia, demencia, dipsomanía y epilepsia. Después, en 1917, la American Medico-Psychological Association, junto con la National Comission on Mental Hygiene, diseñaron un plan adaptado para la oficina de censo, para reunir datos estadísticos uniformes en los diversos hospitales mentales (American Psychiatric Association, 2002, 2014).

Así, la primera nosología psiquiátrica estandarizada que se desarrolló en Estados Unidos a partir de 1918 fue el *Manual Estadístico para el Uso de Instituciones para Insanos*, que reflejaba una dirección instrumental del uso de la estadística en la gestión del hospicio (Borinsky, 2013). Más adelante, el ejército de ese país confeccionó una nomenclatura mucho más amplia para englobar a los enfermos de la Segunda Guerra Mundial. Al mismo tiempo, la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó la sexta edición de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), que por primera vez incluía un apartado de los trastornos mentales (American Psychiatric Association, 2002).

Más allá de las críticas recibidas, este manual funcionó como marco de referencia

de la clasificación psiquiátrica norteamericana hasta la publicación del primer *Manual*[17] *Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*[18] (American Psychiatric Association, 2002), DSM (por sus siglas en inglés), que se ha convertido en el mayor representante de la clasificación de los trastornos mentales.

Así pues, en 1952, el American Psychiatric Association Committe on Nomenclature and Statistic, publica una variante de la CIE- 6[19](Clasificación Internacional de Enfermedades), como primera edición del DSM. Consistía en un glosario de descripciones de las diferentes categorías diagnósticas, y fue el primer manual oficial de los trastornos mentales con utilidad clínica. En el DSM-I puede apreciarse la influencia de la visión psicobiológica, que plantea que los trastornos mentales representan reacciones de la personalidad a factores psicológicos, biológicos y sociales, visión establecida por el psiquiatra Adolfo Meyer, y que permea en esta versión del manual, a través del uso del término *reacción* (American Psychiatric Association, 2002).

El DSM-l, sin duda alguna, forma parte de un conjunto de cambios profundos que atravesaron a la psiquiatría durante la guerra, y que confluirían en el movimiento de salud mental de la postguerra. El primer DSM puede leerse como un documento histórico que refleja las fuerzas intelectuales, culturales y sociales que transformaron la psiquiatría durante y después de la Segunda Guerra Mundial (Borinsky, 2013).

Poco tiempo después, en 1968, tras una revisión de la primera versión del manual, se publica el DSM II. No se observan diferencias significativas entre la primera y la segunda versión del manual, salvo por la desaparición del término *reacción* que

---

[17]Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, realizado por la asociación Americana de Psiquiatría. Este manual es una clasificación de trastornos mentales con criterios asociados, que se diseñó para facilitar un diagnóstico más "fiable" de estos trastornos, y se ha convertido en una referencia habitual para la práctica clínica en el campo de la salud pública (American Psychiatric Association, 2002).

[18] Es importante reflexionar, sobre la definición del término de trastornos mentales, que aparece en la 4ª edición del DSM, misma que ha dominado por años los diagnósticos de diversos trastornos mentales, y que los define de la siguiente manera: a pesar de que este manual proporciona una clasificación de los trastornos mentales, debe admitirse que no existe una definición que especifique adecuadamente los límites del concepto "trastornos mentales". El término trastorno mental al igual que muchos otros términos en la medicina y en la ciencia, carece de una definición operacional que englobe todas las posibilidades. Los trastornos mentales han sido definidos también como malestar, descontrol, limitación, desviación (American Psychiatric Association, 2002).

[19] Desde este momento, la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) y DSM trabajarán en conjunto para tratar de unificar criterios de los trastornos mentales.

estructuraba, como se mencionó, el modo de pensar la enfermedad mental en el DSM I (American Psychiatric Association, 2002). Estas dos ediciones se sustentaban a partir de la influencia teórica y clínica del psicoanálisis (Borinsky, 2013; Braunstein, 2013; Frances, 2014).

Sin embargo, en 1975, Robert Spitzer asumió el liderazgo en el equipo de trabajo de la siguiente edición del manual, el DSM III, que tenía como objetivo transformar la práctica psiquiátrica y proporcionar una nomenclatura médica para clínicos e investigadores (Frances, 2014). Por lo cual, introdujo una serie de cambios metodológicos como: 1) Criterios diagnósticos que pretendían ser más explícitos. 2) Un sistema multiaxial con cinco ejes diagnósticos que permitían que los pacientes fueran clasificados no sólo en el Eje I de síntomas psiquiátricos, sino en el Eje II de trastornos de la personalidad, en el eje III de enfermedades médicas, en el Eje IV de factores sociales estresantes, y en el Eje V de nivel global de funcionamiento, y 3) Un enfoque descriptivo que pretendía ser neutral respecto a las teorías etiológicas (American Psychiatric Association, 2002).

De tal forma que el diagnóstico se constituía en el fundamento de la terapéutica, de la investigación y, sobre todo, del ordenamiento circunstancial de las distintas variables en el manual, buscando así la explicitación de los criterios con los que se construyen las categorías. Así, el DSM III representó la bifurcación máxima entre la clasificación europea y americana (Barrio, 2009). Podemos ver que, de la primera versión del manual a la tercera, el número de categorías clasificadas aumenta considerablemente, 106 en el DSM I, 182 en el DSM II y 265 en el DSM III (Borinsky, 2013).

Una de sus principales críticas, desde su publicación en 1980, es que el abordaje es científico pero ateórico, y que para gran parte de los trastornos listados se desconoce la etiología que los provoca y el proceso que explicaría su mecanismo de acción (American Psychiatric Association, 2002); por tanto, en el DSM III, la mayoría de los trastornos están construidos a partir de síndromes. En el transcurso de las dos décadas siguientes a la publicación del DSM III, las neurociencias se enaltecieron en el lugar que antes había ocupado el psicoanálisis (Borinsky, 2013; Frances, 2014).

No obstante, el uso del manual en su tercera versión, constató una serie de

inconsistencias en el sistema y un número de casos en los que los criterios diseñados no eran del todo claros. Por ello, la American Psychiatric Association, sugirió un grupo de trabajo para la revisión, correcciones y modificaciones, con lo que obtuvo el DSM- III-RT, publicado en 1987 (American Psychiatric Association, 2002). Esta revisión fue dirigida nuevamente por Spitzer, y tuvo como objetivos la reorganización de algunas categorías, mejoras en el Eje IV y la inclusión en el Eje V de un índice que permite precisar el grado de adaptación del paciente. Esta revisión logró un mayor impacto, generalizando el uso del DSM (Barrio, 2009).

Pronto se enaltecían los resultados del DSM III R, en el supuesto de que logró establecer un metalenguaje para la psiquiatría que atravesó fronteras y disciplinas, favoreciendo una mejor comunicación entre los investigadores y los clínicos, y permitiendo el uso de métodos estandarizados de evaluación y medida, así como la aplicación tecnologías estadísticas y epidemiológicas para abordar poblaciones a gran escala (American Psychiatric Association, 2002). Todos estos procesos contribuirían a caracterizar a la psiquiatría como una disciplina científica, asegurando su posicionamiento objetivo; aunque esto, según la experiencia, queda en entre dicho. La relación entre el DSM y algunas farmacéuticas, se inicia con mayor apertura, ya que, tanto el Prozac como el DSM III R aparecieron en 1987 (Aflalo, 2015; Frances, 2014; Frendrik y Jerusalinsky, 2011). Las ventas del Prozac mostraron un alza, en gran parte por la flexibilidad de la definición y el diagnóstico del trastorno depresivo mayor en el DSM. De esta forma se abría la puerta grande del mercado a los fármacos psicotrópicos (Frances, 2014).

Posteriormente, se presentó la cuarta versión del DSM, publicada en 1994, y dirigida por Allen Francés (quien tiempo después se convertirá en uno de los principales críticos a la hegemonía de los DSM, en torno al diagnóstico y tratamiento de los trastornos mentales). Los objetivos de la revisión fueron: 1) Utilidad y credibilidad centrada en objetivos clínicos, de investigación y educación. 2) Apoyarse en fundamentos empíricos sólidos. 3) Proporcionar una guía útil para la práctica clínica. 4) Brevedad y concisión de criterios, claridad de expresiones y manifestaciones explicitas de las hipótesis contenida en los criterios diagnósticos, y 5) Facilitar la investigación y mejorar la comunicación entre los clínicos y los investigadores, así como ser una herramienta para la enseñanza de la

psicopatología (American Psychiatric Association, 2002).

De igual forma, la relación con la CIE se sigue manteniendo en esta versión, se trabajó de forma directa con el CIE 10, buscando cada vez más la compatibilidad de ambos sistemas. Así mismo las pretensiones de este manual cada vez son mayores, planteando la posibilidad de convertir su uso en un uso universal para la clasificación de los trastornos mentales (American Psychiatric Association, 2002). Con esta visión, el DSM- IV conjuga un enfoque claramente hegemónico, dando como resultado final el tratamiento de los factores culturales y sociales como variables biomédicas (Martínez-Hernáez, 2000), obturando así el rescate de aspectos culturales, sociales y subjetivos que permitan entender de una forma distinta los síntomas o diagnósticos planteados por estos manuales.

En el DSM-IV se recogen 404 clasificaciones diferentes, teniendo una alza más que significativa en cuanto a los trastornos mentales, y se observa cómo los trastornos mentales orgánicos desaparecen y se incorporan nuevos como: trastornos de la alimentación, delirio, demencia y amnesia, trastornos cognitivos y trastornos del desarrollo severos (síndrome de Rett, síndrome de Asperger). También fueron remodelados los trastornos sexuales infantiles. En el Eje IV se incluyeron muchos más acontecimientos estresantes, y en el Eje V se transformó el número de escalas para evaluar la desadaptación (American Psychiatric Association, 2002).

Poco tiempo después, en 1997, se comenzó el proceso de revisión de la cuarta edición, siguiendo la misma estructura de 13 grupos de trabajo de la versión del DSM- IV. La revisión tenía como fin preparar el terreno para la siguiente versión del manual, por lo que sus objetivos fueron: 1) Corregir los errores identificados en el texto de la IV versión. 2) Revisar que toda la información de esta versión estuviera todavía actualizada. 3) Hacer cambios en el texto de la versión IV, para reflejar la nueva información disponible de revisión bibliográfica. 4) Mejoras que aumenten el valor docente del manual, y 5) Actualizar y hacer más compatibles los códigos del CIE. Al finalizar dicha revisión no se consideraron cambios sustanciales en los criterios, ni se contemplaron nuevos trastornos o subtipos, tampoco se realizaron cambios en las categorías de los apéndices (American Psychiatric Association, 2002).

Con todos estos alcances y “mejorías” que en el DSM-IV-RT se planteaban, estos manuales se convirtieron en unos libros demasiado poderosos, y peligrosos para la sociedad, ya que determinan quién está sano o enfermo, qué tratamiento aplicar, quién requiere de servicios educativos especiales, quién recibe invalidez, quién requiere servicios de atención mental, quién puede ser contratado para un empleo, alcanzando así enorme trascendencia social.

Trece años más tarde el terreno estaba listo, el 18 de Mayo de 2013 aparece la versión más actual, el DSM V, liderada por David J. Kupper, que tuvo como objetivos principales: ayudar a los clínicos a realizar diagnósticos más seguros y consistentes, y a los investigadores a estudiar mejor las relaciones entre los distintos trastornos mentales (American Psychiatric Association, 2014).

Algunos de los cambios de esta versión son: 1) Representación de aspectos del desarrollo relacionados con el diagnóstico. Se ha planteado un cambio en la organización de los capítulos que refleja los aspectos del desarrollo, situando los trastornos que se diagnostican con mayor frecuencia en niños al comienzo del manual, y los trastornos más aplicables en adultos mayores al final. 2) Integración de los hallazgos científicos más recientes de la investigación genética y de técnicas de neuroimagen. Tratando de facilitar el diagnóstico a través de marcadores genéticos y a una exposición ambiental común. 3) Consolidación del trastorno autista, del trastorno de Asperger y del trastorno generalizado del desarrollo dentro del trastorno del espectro autista. 4) Clasificación perfeccionada de los trastornos bipolares y depresivos. 5) Reestructuración de los trastornos por consumo de sustancias. 6) Mejora de la especificidad de los trastornos neurocognitivos. 7) Transición en la conceptualización del trastorno de la personalidad. 8) Se ha añadido una sección nueva, la sección III nuevos trastornos y características, que responde a los trastornos que requieren más estudios y no están lo bastante definidos. 9) Mejoras en el acceso online https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm. 10) Cambio de un sistema no axial con un nuevo enfoque para evaluar la discapacidad 11) Una previa preparación para su compatibilidad con el CIE 11. 11) Se incluye la definición de trastorno mental (American Psychiatric Association, 2014).

Dentro de esta versión se han incorporado nuevos diagnósticos como: el trastorno de excoriación, el trastorno de acaparamiento, el trastorno disfórico premenstrual, el trastorno de estado de ánimo disruptivo y no regulado, por citar sólo algunos. De igual forma, se han separado patologías que antes formaban parte del mismo grupo diagnóstico, como el trastorno obsesivo compulsivo y el trastorno por estrés postraumático, que ya no pertenecen al conjunto de los trastornos de ansiedad. En el nuevo DSM ambas categorías crecieron, adquirieron derecho a un dominio propio, dando lugar a nuevos trastornos a ellos relacionados.

Así pues, se ha publicado una nueva versión con más diagnósticos y más páginas cada siete años, entre 1980 y el 2000 (DSM III TR en 1987, DSM IV en 1994, DSM IV TR en 2000), con excepción de la última versión que requirió casi el doble de tiempo y que introduce por primera vez cambios en la organización interna (American Psychiatric Association, 2002). Tal como se muestra en la siguiente tabla.

Cuadro 1. Título: cambios en las versiones y número de trastornos

	Versión y Fecha de publicación	Número de trastornos clasificados
Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM	I: 1952	106
	II: 1958	182
	III: 1980	265
	III- RT: 1987	265
	IV: 1994	404
	IV-RT: 2000	404
	V: 2013	489

Fuente: elaboración propia, basada en las ediciones del DSM.

Diversas críticas han enfocado las relaciones entre el DSM y los intereses de rentabilidad de la industria farmacéutica y del negocio de los seguros de salud, así como también del éxito comercial en ventas del manual y sus sucesivas reediciones para la Asociación Psiquiátrica Americana (Aflalo, 2015; Borinsky, 2013; Frances, 2014). La tendencia biomédica de los trastornos mentales, indica que quizá los DSM tiendan a desaparecer, para proponer como una alternativa los marcadores genéticos, y así facilitar el diagnóstico (Saldaña, 2011).

El DSM como estructura principal de diagnóstico y tratamiento del autismo

Por lo que se refiere a los trastornos mentales infantiles, sin duda el DSM-IV ha dado la posibilidad de que los niños protagonicen una función que antes no tenían: "ser trastornados (TDA[20], TDAH[21], TGD[22], TEA[23]) y medicados", bajo las demandas inmediatas de algunas instituciones, como la escuela. La visión biomédica, en especial la Psiquiatría, tiene un fuerte impacto en el escenario educativo, ya que de la escuela los menores son canalizados a instancias médicas, para un diagnóstico y control de lo "anormal" que hay en ellos. En contraste con la repentina aparición de estos trastornos en el DSM-IV y la escasa argumentación epistemológica, se ha puesto en duda su carácter científico cuestionando si responde esta clasificación a elementos de carácter científico (Frendrik y Jerusalinsky, 2011).

Sin embargo, a partir de la nueva versión del DSM, la quinta edición, se presentan modificaciones a los diversos trastornos mentales infantiles, tal como se verá en la siguiente tabla, donde se muestran los cambios del DSM IV y DSM V. No solo se da un nombre distinto a algunos trastornos, por ejemplo, lo que en la versión cuarta eran llamados trastornos de la infancia, la niñez o la adolescencia, se nombran como trastornos del neurodesarrollo; lo que se conocía como retraso mental, es ahora discapacidad intelectual; además se ha englobado en una clasificación a distintos tipos de trastornos, como es el caso del llamado trastorno del espectro autista.

Cuadro 2. Título: cuadro comparativo de los trastornos infantiles, versiones IV-TR y V

DSM IV- TR	**DSMV**
Trastorno de inicio de la infancia, la niñez o la adolescencia	**Trastornos del neurodesarrollo**
<u>Retraso mental:</u> Leve Moderado Grave Profundo De gravedad no especificado. <u>Trastorno de la comunicación:</u>	<u>Discapacidad intelectual:</u> Leve Moderado Grave Profundo Retraso global del desarrollo Discapacidad intelectual no especificada

[20] Trastorno de déficit de atención.
[21] Trastorno de déficit de atención con hiperactividad.
[22] Trastorno generalizado del desarrollo.
[23] Trastorno del espectro autista.

De lenguaje expresivo Mixto del lenguaje receptivo-expresivo Fonológico Tartamudeo De la comunicación no especificado Trastornos generalizados del desarrollo: Autista De rett Desintegrativo infantil De asperger Generalizado no especificado Trastorno por déficit de atención y comportamiento perturbador: Por déficit de atención con hiperactividad: Tipo combinado Tipo con predominio del déficit de atención Tipo con predominio hiperactivo-impulsivo Por déficit de atención con hiperactividad no especificado Disocial: tipo inicio infantil/ tipo adolescente y de tipo inicio no especificado. Negativista desafiante: De comportamiento perturbador no especificado Trastornos del aprendizaje: De lectura Del cálculo De la expresión escrita Del aprendizaje no especificado Trastorno de las habilidades motoras: Del desarrollo de la coordinación. Trastornos de tics De tourette De tics motores o vocales crónicos De tics transitorios: especificar episodio único / o recidivante De tics no especificado Trastornos de la ingestión y de la conducta alimentaria en la infancia o la niñez: Pica Rumiación De la ingestión alimentaria de la infancia o la niñez. Trastorno de la eliminación Encopresis: con estreñimiento e incontinencia por rebosamiento Sin estreñimiento ni incontinencia por rebosamiento Enuresis (no debida a una enfermedad médica). Otros trastornos de la infancia la niñez, o la adolescencia Por ansiedad de separación: inicio temprano Mutismo selectivo Reactivo de la vinculación de la infancia o la niñez: tipo inhibido/ tipo desinhibido De movimientos estereotipados De la niñez o la infancia no especificado.	Trastornos de la comunicación: Del lenguaje Fonológico De la fluidez de inicio de la infancia De la comunicación social De la comunicación no especificado Trastorno del Espectro autista Especificar si: asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos; Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento. Especificar la gravedad actual de los criterios A y B: necesita ayuda muy notable, necesita ayuda notable, necesita ayuda. Especificar si: con discapacidad intelectual acompañante, con o sin deterioro del lenguaje acompañante, con catatonía. Trastorno por déficit de atención/hiperactividad: Especificar si: presentación combinada, presentación predominante Con falta de atención, presentación predominante hiperactividad/impulsiva. Especificar si: en remisión parcial Especificar la gravedad actual: leve, moderada, grave Otro trastorno por déficit de atención/hiperactividad especificado Trastorno por déficit de atención /hiperactividad no especificada. Trastorno específico del aprendizaje: Especificar si: con dificultades en la lectura Con dificultad en la expresión escrita Con dificultad matemática Especificar la gravedad actual: leve, moderado, grave. Trastornos motores: Del desarrollo de la coordinación De movimientos estereotipados Especificar si: con comportamientos autolesivos, o sin comportamientos autolesivo. Especificar si: asociado a una afección médica o genética, a un trastorno del neurodesarrollo o a un factor ambiental conocidos. Especificar la gravedad actual: leve moderado, grave. Trastornos de tics De Giller de tourette De tics motores o vocales persistentes Especificar si: sólo con tics motores, sólo con tics vocales. De tics transitorios De tics especificado De tics no especificado Otros trastornos del neurodesarrollo Especificado No especificado

Fuente: elaboración propia basado en las ediciones y versiones IV-TR y V, del DSM.

Pues bien, cada vez es más frecuente encontrar a niños diagnosticados con autismo a una edad temprana, y los criterios diagnósticos del trastorno del espectro autista son regidos actualmente por el DSM-V (American Psychiatric Association, 2014), manual que determina, de manera global, los lineamientos en cuanto a los trastornos mentales[24], desde el área médica que legitima su información. Dentro de este manual, el trastorno del espectro autista está agrupado en los Trastornos del Neurodesarrollo[25], que son un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo.

El espectro[26] autista es un trastorno nuevo del DMS-V (American Psychiatric Association, 2014), ya que, anteriormente, en la clasificación cuarta del manual el trastorno autista (autismo), el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Rett, y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, estaban englobados dentro del trastorno generalizado del desarrollo. Si bien, anteriormente el trastorno autista y el asperger aparecían diferenciados, dentro de esta nueva clasificación se integran en lo que se nombra como "espectro autista".

Cuadro 3. Título: cuadro comparativo de los cambios del autismo de las versiones IV-TR y V

DSM-IV-TR		**DSM- V**
Autismo	**Asperger**	**Trastorno del espectro autista**
A.- Un total de 6 o más ítems, 1, 2 y 3, con por lo menos dos del 1 y uno de 2 y 3. 1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características: a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos	**A.-** Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características. 1) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.	**A.-** Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestando por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes 1) deficiencias en la reciprocidad

[24] En esta nueva edición se lee la siguiente definición: un trastorno mental es un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento del individuo que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental (American Psychiatric Association, 2014).

[25] Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional (American Psychiatric Association, 2002).

[26] Las manifestaciones del trastorno varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel de desarrollo y la edad cronológica ; de ahí el termino *espectro* (American Psychiatric Association, 2014).

no verbales como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social. b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel del desarrollo. c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (eje. No mostrar, traer o señalar objetos de interés) d) Falta de reciprocidad social o emocional. 2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características: a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica. b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros. c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico. d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo. 3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades	2) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto 3) Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej. No mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés) 4) Ausencia de reciprocidad social o emocional. **B.-** Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características: 1) Preocupación absorbente por uno o más patrones de intereses estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo 2) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales. 3) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p.ej. sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo) 4) Preocupación persistente por partes de objetos. **C.-** el trastorno causa un deterioro clínicamente significativo en la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la vida del individuo. **D.-** No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej. A los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas) **E.-** No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamientos adaptativos (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.	socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución de interés, emociones o afectos compartidos, o hasta el fracaso para iniciar o responder a las interacciones sociales. 2) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual, y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. 3) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimient

restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo. b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales. c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo) d) Preocupación persistente por partes de objetos. **B.-** Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparezca antes de los 3 años de edad: 1) interacción social, 2) lenguaje utilizado en la comunicación social o 3) juego simbólico o imaginativo. **C.-** El trastorno se explica mejor por la presencia de un trastorno de rett o de un trastorno desintegrativo infantil.	**F.-** No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia	o y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo: desde dificultades para justar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. Especificar gravedad. **B.-** Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiesten en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes. 1) movimiento, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos. 2) insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. 3) intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés. 4) híper o hipo-

		reactividad a los estímulos sensoriales, así como restricciones alimentarias excesivas. **C.-** Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo. **D.**-Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. **E.-** estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. Especificar si: Con o sin déficit intelectual acompañante. Con o sin deterioro del lenguaje acompañante. Asociado a una afección médica genética, o a un factor ambiental conocido. Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo mental o del comportamiento. Con catatonía.

Fuente: elaboración propia basado en las ediciones y versiones IV-TR y V, del DSM.

Al englobar, como se aprecia en la tabla anterior, dentro del trastorno del espectro autista, las características del autismo y del asperger, se eliminan elementos diferenciales, que tanto Kanner como Asperger referían importantes en sus observaciones. Esto genera, confusión en los médicos, padres y educadores, que no logran entender los comportamientos tan variados que esta clasificación pretende homogeneizar, para etiquetar en un solo grupo las conductas de los niños.

Esta nueva conceptualización clínica del Trastorno del espectro autista, en la que se engloban distintos trastornos, ha sido motivo de preocupación en el ámbito social, desde dos aspectos importantes. Primero, a partir de esta nueva clasificación del trastorno se plantea examinar gran parte de la infancia, por lo que el autismo, que tiene un alto número en la prevalencia de diagnósticos, ahora plantea la posibilidad de incluir a distintos tipos de individuos que anteriormente no figuraban. Segundo, estas clasificaciones son realizadas a partir de ciertas características intermedias entre lo psiquiátrico y lo neurológico, subrayando más los aspectos orgánicos que los aspectos de estructura (Tendlarz y Alvarez, 2013).

En la siguiente tabla se observan los cambios en estas denominaciones, a lo largo de las diversas ediciones del manual, y cómo la última versión engloba aspectos que son importantes para determinar el curso de un diagnóstico, relacionado con el pronóstico y tratamiento que los médicos indican, ya que no marca diferencia entre características de origen orgánico y otras que pueden llamarse estructurales o psicológicas.

Cuadro 4. Título: Cambios en las diversas ediciones de la clasificación del Trastorno del espectro autista según los manuales diagnósticos y estadísticos de los trastornos mentales

Edición	Nombre del trastorno	Tipología
DSM III	Trastorno profundo del desarrollo	
DSM III R	Trastorno generalizado del desarrollo (TGD)	1) autismo infantil de Kanner-Trastorno autista 2) Trastorno generalizado no especificado
DSM IV y DSM-IV-RT	Trastorno generalizado del desarrollo (TGD)	1) Trastorno autista 2) Trastorno de rett 3) Trastorno desintegrativo infantil 4) Trastorno de asperger 5) TGD no especificado
DSM V	Trastorno del espectro autista	1) Leve 2) Moderado 3) Grave

Fuente: (Tendlarz, 2015)

El trastorno del espectro autista de acuerdo con el DSM-V (American Psychiatric Association, 2014), se caracteriza por el déficit en dos ámbitos básicos. Primero: deterioro en la comunicación e interacción sociales. Principalmente deficiencias en la reciprocidad

socioemocional (es decir, en la capacidad para interactuar con otros y compartir pensamientos y sentimientos), por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal, como la disminución de interés, emociones o afectos compartidos, o hasta el fracaso para iniciar o responder a las interacciones sociales. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social se manifiestan por un contacto ocular, determinados gestos y expresiones faciales, cierta orientación corporal o entonación de la voz que están disminuidos o ausentes o son atípicos, pueden dar la impresión de un lenguaje corporal extraño. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo: desde dificultades para justar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Segundo: patrones de comportamiento, actividades e intereses repetitivos y restringidos. Se encuentran comportamientos estereotipados o repetitivos, se incluyen las estereotipias motoras simples, (como aleteos de manos, movimientos rápidos de dedos), el uso repetitivo de objetos (por ejemplo, girar monedas, alinear juguetes), y el habla repetitiva (como la ecolalia[27], la repetición retrasada o inmediata de palabras escuchadas, el uso de "tú" refiriéndose a ellos mismos). La excesiva inflexibilidad de la rutina y patrones de comportamiento restringidos se pueden manifestar como una resistencia a los cambios (como angustia por cambios aparentemente pequeños, por ejemplo, el envoltorio de una comida favorita, insistir en seguir reglas y rigidez de pensamiento), patrones de comportamiento verbal o no verbal ritualizados (preguntas repetitivas, caminar por un solo lugar). Los intereses muy restringidos y fijos suelen ser anormales en su intensidad (apego excesivo a un juguete, objeto y/o ritual). Muestran hiper o hipo-reactividad a los estímulos sensoriales, como respuestas extremas a sonidos, olores, al tacto. Fascinación por las luces u objetos que giran, a veces presentan una aparente indiferencia al dolor, el calor o el frío. Así como restricciones alimentarias excesivas.

[27] Repetición (eco) patológica, similar al sonido del loro y aparentemente sin sentido, de una palabra o frase acabada de emitir por otra persona (American Psychiatric Association, 2014).

Estas características parten del déficit, es decir, de colocar al niño autista en falta de alguna capacidad, pareciera ser que la palabra favorita de la medicina es déficit, tal como menciona Oliver Sacks (2009), ésta indica un menoscabo o incapacidad de alguna función neurológica, y dentro de este ámbito se tiene un término para las disfunciones negativas de todo género, olvidando que detrás del diagnóstico nos encontramos con sujetos, con familias, que sufren, y que resisten a la posibilidad de ser anulados por los procesos de objetivación.

El psicoanálisis: una apuesta por la singularidad ante el autismo

En lo que respecta al trabajo que desde el psicoanálisis se ha desarrollado en torno al autismo, es necesario saber que existen diversas líneas, es decir, el psicoanálisis no es uno, es múltiple; no obstante, considero que todas tienen un punto común, y es que están basadas en la escucha del otro, en el respeto a la singularidad del sujeto, y no en su disolución en lo universal (Maleval, 2012).

Se puede plantear que los psicoanalistas se empiezan a interesar por los niños con autismo en los años 50´s, sin llegar a diferenciarlos del grupo de los esquizofrénicos. Los principales teóricos son Margaret Mahler[28] y Bruno Bettelheim,[29] son contemporáneos y pertenecen a la orientación teórica de la psicología del yo[30] (Egopsychology).

Es decir, esta visión se relaciona con la idea que un trastorno se produce dentro de la configuración del yo, y por tanto su tratamiento apunta al desarrollo adecuado de éste. Sus trabajos son pioneros dentro del campo del psicoanálisis, en lo relacionado a la psicosis y al autismo en la infancia. Sin embargo, es importante resaltar que esta visión pertenece a una línea dentro del psicoanálisis, y que es propia de ella.

---

[28] Fue una pediatra psicoanalista, de origen austrohúngaro, que por motivos de la Segunda Guerra Mundial emigró a Estados Unidos; su teoría está relacionada a la diferenciación entre el desarrollo psíquico y el desarrollo biológico del niño.

[29] Psicoanalista de origen austriaco, que luego adoptó la nacionalidad estadounidense. Estuvo internado durante la Segunda Guerra Mundial en los campos de concentración de Dachau y Buchenwald, para luego emigrar a los Estados Unidos. Sus aportaciones están relacionadas a resaltar el estudio del contexto familiar y educativo en el equilibrio psicológico del niño.

[30] Ésta es una escuela de psicoanálisis relacionada a los aportes freudianos sobre la mente humana, sostiene que las interacciones del mundo exterior e interior se dan a través de las funciones yoicas.

Por su parte Mahler, desde los 40's, inicia el trabajo en el Servicio infantil del Instituto Psiquiátrico de Nueva York, de la universidad de Columbia, debido a su emigración obligada por la Segunda Guerra Mundial. A partir de los 60's, presenta dos tipos distintos de psicosis: el síndrome autístico y el síndrome de psicosis simbiótica, refiriendo a que puede presentarse una alternancia de ambos estados en un mismo niño (Mahler, 1972). Con esta visión, plantea un modelo triple en el tratamiento, el niño, el terapeuta y la madre (Tendlarz, 2015).

Por otro lado, de manera contemporánea, Bettelheim compara el autismo con la experiencia que le tocó vivir en los campos nazis. Para él, los niños autistas se retiran de la humanidad aun antes de su desarrollo. En su libro *La fortaleza vacía* (Bettelheim, 2012), se observa una presentación de diversos casos, que muestra un arduo trabajo en cuanto a la descripción clínica. Sin embargo, evidencia una mirada culposa hacia los padres, en especial hacia la madre, relacionando los estilos de crianza con las causas del autismo.

Si bien, Bettelheim es muy debatido por la responsabilidad que atribuye a los padres, idea que no comparto, y que en la actualidad no es vigente en el psicoanálisis de orientación lacaniana, ya que culpabilizar a los padres, en especial a la madre, por el autismo de sus hijos, no permite entender que en cada historia, en cada caso, predominan aspectos que ayudan a ver las situaciones de diferentes formas. No obstante, sería reduccionista juzgar sus aportaciones solo desde esa perspectiva; quizá el gran aporte de Bettelheim está relacionado con la fundación de su Escuela Ortogénica de la Universidad de Chicago, donde elige ocuparse de niños de los que nadie hasta el momento se había querido hacer cargo (Stevens, 2014) .

Poco después puede encontrarse, desde una orientación Kleniana[31], a Donald Meltzer[32] y Francis Tustin[33]. Meltzer se interesa particularmente por el autismo, a partir de su trabajo en la clínica Tavistock de Londres (Bick, Rosenfeld, y Harris, 1999), y uno de

---

[31] Melanie Klein fue una psicoanalista, seguidora de la teoría freudiana, y tuvo grandes aportes al trabajo con niños. Trabajó fuertemente para establecer la terapia de juego, como un medio para acceder al material inconsciente de los niños.

[32] Psiquiatra y psicoanalista estadounidense, fuertemente influenciado por las ideas de Melanie Klein en relación al trabajo con niños.

[33] Su primer acercamiento al trabajo con niños fue desde su función como maestra, poco tiempo después se interesó por el psicoanálisis, también colaboró en la clínica Tavistock.

sus principales aportes fue hablar del mecanismo autista “desmantelamiento”, así como distinguir entre estados autistas y post-autistas, relacionados con la idea de bidimensionalidad en el sujeto (Meltzer, 1975).

Para Tustin (1992), se trata de diferenciar el autismo de la psicosis. Cuenta con diversas publicaciones relacionadas con el autismo, y a la idea principal de su trabajo que es *El cascarón protector*, añade una tipología del autismo, proponiendo que se debe distinguir entre autismo primario anormal, autismo secundario encapsulado y autismo secundario regresivo. Otra de sus grandes contribuciones está relacionada con su idea determinante de “sin culpar a nadie”, totalmente opuesta a las propuestas de Bettelheim. Además, fue la primera en enfatizar la importancia del cuerpo para los niños con autismo, ya que pensaba que las separaciones pueden ser percibidas para ellos como una mutilación física.

Brevemente, se puede plantear que, para estos cuatro autores, el autismo es una manifestación arcaica, que han estudiado y tratado de distintas maneras. Para Malher se trata de una regresión libidinal profunda, que afecta el yo, y la simbiosis con la madre. Por su parte, Bettelheim lo plantea como la angustia más extrema, que afecta la constitución del yo. En cambio, para Meltzer es el funcionamiento del yo más fallido, puesto que no ha llegado a constituirse como tal. Para Tustin, es el fantasma más catastrófico que lleva al sujeto a encapsularse como forma de protección (Maleval, 2011).

Con respecto al autismo y su visión desde el psicoanálisis de orientación lacaniana[34], el primer caso de autismo que Lacan (2012) comentó, en su seminario I, dentro de “la tópica de lo imaginario”, fue el caso Dick, y tratado por Melanie Klein, en 1930. Ni Klein ni Lacan lo llaman autista, sin embargo, en la descripción que hace Klein están presentes los fenómenos clínicos del autismo.

Se trata del análisis de un niño de cuatro años llamado Dick. Señala que presenta una inhibición del yo y la incapacidad para tolerar la angustia, así como pobre vocabulario

[34] Jaques Lacan fue psiquiatra, filósofo y psicoanalista francés. Es una de las figuras más importantes dentro del psicoanálisis. Sus inicios están relacionados con su particular lectura de los aportes teóricos de Freud, así como con la formación de conceptos y neologismos. Fue influenciado por diversas corrientes y disciplinas, revolucionando así, a través de sus aportaciones, el psicoanálisis.

y desarrollo intelectual, ausencia de angustia o dolor, indiferencia frente a la presencia de la niñera, no juega, mantiene una actitud negativa y de oposición, rechaza alimentarse. Concluye que para el niño todo es igualmente indiferente porque está inmerso en la realidad.

Se puede considerar que el desarrollo de Lacan (2012) sobre el caso Dick es su primera teorización sobre el autismo en sentido amplio, si bien está enmarcada en la concepción estructuralista de lo simbólico de los años 50's (Tendlarz, 2015), y lo retoma desde los conceptos de "grito", "llamado", "la constitución de la palabra", "Otro" y "constitución del sujeto", mismos que serán replanteados en la segunda parte de sus trabajos.

Otras de las aportaciones fundamentales fueron las del trabajo de Donald Winicott (1982), que fue un pediatra, psiquiatra, y psicoanalista inglés. Sus principales aportaciones están relacionadas con las ideas sobre el desarrollo afectivo y algunas de sus distorsiones, el concepto de "*objetos transicionales*" ha sido replanteado dentro de los estudios del autismo. Así mismo, durante la Segunda Guerra Mundial, apoyó el trabajo, desde la orientación psicoanalítica, con niños y familias de acogidas, llevándolo a la creación de instituciones infantiles (Stevens, 2014).

Siguiendo la línea de las instituciones, encontramos el trabajo y aportaciones de Maud Mannoni (1992), psicoanalista francesa. Sus aportaciones están orientadas a la fundación de Bonneuil, una institución escolar para niños y adolescentes con fuertes afectaciones psicológicas. Su planteamiento estaba enfocando a la idea de una institución *estallada*, desde la mirada pedagógica y clínica. Se puede decir que Bonneuil fue el modelo de la institución lacaniana durante algún tiempo (Stevens, 2014).

Poco después, el movimiento lacaniano se introduce más profundamente en el mundo del autismo, con Rosine y Robert Lefort[35], en París, que plantean el autismo como una cuarta estructura dentro de las estructuras diagnósticas.

[35] Los Lefort, como se les conoce en el ámbito psicoanalítico, fueron una pareja que ha contribuido en la teoría y en práctica clínica del trabajo con niños autistas. Robert, trabajó con Maud Mannoni desde la práctica psicoanalítica en instituciones, y Rosine, también realizaba su práctica psicoanalítica dentro de una institución infantil, conduciendo principalmente el trabajo analítico de tres niños.

Asi, Rosi Lefort presenta el caso "Roberto" dentro del seminario 1 de Lacan (2012), en la clase VIII, *¡el lobo el lobo!* sus primeras notas son de 1952 y formaron parte de su análisis, como ella misma lo dice. En 1988 reescribe el caso junto con su esposo Robert Lefort. Roberto es un niño internado a los seis meses en estado grave de desnutrición, la madre dejó de alimentarlo; luego, a causa de una otitis bilateral, complicada con una mastoidectomía, padece una intervención quirúrgica sin anestesia. Durante la operación, le mantienen por la fuerza el biberón con agua azucarada en la boca para impedirle gritar mientras le agujereaban los oídos.

Las aportaciones de este caso y del trabajo de los Lefort, están relacionados al cuestionamiento de las estructuras, a partir de la noción de lo *real* (Lefort y Lefort, 1983). Luego, a partir de la conceptualización que Lacan (2015a) hace en el seminario 11 sobre las operaciones de *alineación* (se constituye el sujeto) y *separación* (se produce el deseo), se desprende una nueva ubicación del autismo. Que será retomada por diversos autores, proponiendo un nuevo desarrollo acerca de la constitución autística.

Así, en la conferencia de Ginebra sobre el síntoma de 1975 Lacan (1991) habla claramente sobre el autismo. Brindando una serie de puntuaciones, e introduciendo la posibilidad de hablar de alucinaciones en el autismo. Más allá de sus concepciones, Lacan propondrá que se debe escuchar a los sujetos autistas, puesto que esto permite conocer qué tienen para decir, cuáles son sus intereses específicos y las soluciones singulares. "Se trata de saber por qué hay algo en el autista que se congela […] Usted no puede decir que no habla, que usted tenga dificultad para escucharlos, para dar su alcance a lo que dicen, no impide que se trate, finalmente de personajes más bien verbosos" (p.134-135).

Estos nuevos planteamientos de Lacan con relación al autismo, servirán de anclaje para que nuevas teorizaciones se den en torno al autismo desde esta perspectiva. Así, dentro de los trabajos sobre autismo se sitúan los trabajos de Jaques- Alain Miller[36], Erick Laurent[37] y Jean Claude Maleval[38].

---

[36] Jaques-Alain Miller, francés, psicoanalista y fundador de la Asociación Mundial del Psicoanálisis (AMP).

[37] Psicoanalista, psicólogo y doctor del Tercer Ciclo de Psicoanálisis, cuya disciplina estudió con Jacques Lacan. Miembro de la Dirección de la Asociación Mundial de Psicoanálisis, enseña dentro de la Cátedra de la Sección Clínica del Departamento de Psicoanálisis de París 8.

Las contribuciones de Miller (2012), relacionadas con el campo del autismo, se construyen desde lo que llama la "*ultimísima*" enseñanza de Lacan y sus nociones ligadas a la idea de lo "*real*", y esto es una aportación fundamental que dará pie al desarrollo conceptual del autismo desde esta orientación. Así mismo, desde el trabajo institucional, establece lo que llama "*práctica entre varios*", que permite instituir el trabajo en torno al autismo desde diversas instituciones, orientadas por esta perspectiva psicoanalítica.

En lo que respecta al trabajo de Maleval, se pueden plantear dos momentos fundamentales en su desarrollo. En la primera parte de su trabajo introduce la idea novedosa de la "*no sesión del objeto voz*" en el autismo y estudia los trastornos de *enunciación*. En la segunda parte, trabaja sobre los distintos *bordes* en el autismo y diferencia el autismo de la psicosis (Maleval, 2011).

Por su parte, las aportaciones de Laurent (2013b) están relacionadas con el entendimiento del autismo desde una perspectiva clínica, teórica y política. Sus contribuciones conceptuales están orientadas con la idea de un "*borde entre el cuerpo y los objetos*", así como la necesidad del establecimiento de un "*doble*" en la constitución del autismo.

Así pues, todos estos aportes, teóricos, y clínicos, distinguen el autismo de la psicosis y han permitido plantear una clínica original que se desprende de la especificidad del caso por caso dentro de esta perspectiva (Tendlarz, 2015). Situación que ha permitido oponerse a la visión biomédica que pretende universalizar al sujeto en la idea de anormalidad dentro del llamado "Trastorno del espectro autismo".

En definitiva, el psicoanálisis de orientación lacaniana aporta una mirada distinta al autismo, entiende a éste como una forma singular de estar en el mundo, se aproxima al tratamiento por la vía de iniciativas singulares, logrando así una salida subjetiva a partir de la invención personal de los sujetos autistas (Bassol, 2016). Esto constituye un giro decisivo en la reflexión sobre el autismo, puesto que se pone en juego la escucha del sujeto en contraposición a los esfuerzos por incluir al niño en una norma homogeneizante.

---

[38] Es un psicoanalista francés de amplia trayectoria dentro de la orientación lacaniana. Desde 2007 ha publicado numerosos trabajos sobre el autismo. Para mayor ampliación de su trabajo se recomienda la lectura de sus libros: *El autista y su voz, y ¡escuchen a los autistas!*

Causas y tratamientos del autismo

La causa del autismo se ha convertido en una pregunta inquietante, a la que no se ha logrado dar respuesta, motivando el surgimiento de numerosas ideas sobre su origen, mismas que determinarán la forma de intervención con los niños, las familias y las escuelas.

Puede plantearse que la búsqueda causal del autismo se traza desde dos perspectivas, la genética y la ambiental. Estas perspectivas orientan ideas que van desde las más diversas hipótesis, como la obesidad de las madres, padres mayores de treinta y cinco años, la inducción del parto, el déficit de oxitocina, trastornos intestinales, como parásitos, contaminación por fumigaciones, metales pesados en el cuerpo (Cumi et al., 2015; Mcinnes, 2002; Saldaña, 2011; Silberman, 2017).

Por otro lado, una de las ideas más difundidas en los grupos de padres, está relacionada con las vacunas como causales de autismo, generando grandes grupos en movimientos antivacunas, que lejos de verificar su hipótesis, han creado severos daños en la salud infantil, ya que los pequeños vuelven a tener enfermedades que habían sido controladas, por ejemplo, enfermedades como la rubéola y el sarampión (Artigas-Pallarés, 2010; Finlay, Valdés, y Finlay, 2004).

Esta convicción surgió en 1998, cuando el The Lancet publicó un estudio dirigido por el Dr. Wakefield del Royal Free Hospital, del norte de Londres; estudio en el que planteaba la relación entre la vacuna de la rubéola y el autismo. Esto fue difundido rápidamente por varios medios de comunicación y la velocidad del internet la expandió a gran escala. Tiempo después el mismo The Lancet publicó en 2004, una nota editorial pequeña retractándose, debido a las presiones legales que indicaban que dicha investigación era fraudulenta. Pero el daño estaba hecho, y hasta la actualidad sigue siendo una idea fuertemente aferrada en el discurso de los padres.

En lo que se refiere, a las causas genéticas, se plantea la noción de encontrar el “gen” del autismo, llevando a hablar de mutaciones genéticas, muchas de éstas ligadas al medio ambiente, estableciendo que las causas del autismo son “epigenéticas”. Así mismo, se traza la posibilidad, desde esta creencia, de que en la familia se pueden tener varios hijos

con autismo, a partir de su origen genético (American Psychiatric Association, 2014). Todas estas hipótesis conducen a la idea de que el autismo tiene como origen una localización cerebral que puede deberse a los factores mencionados (Álvarez y Camacho, 2010).

Teniendo en cuenta esta búsqueda de la causalidad desde la falta, se puede plantear que el déficit, nunca ha sido un buen criterio para establecer diagnósticos, y conduce inevitablemente al uso de la medicación y de terapias comportamentales para atenuarlo. Los niños se vuelven "todos educables y medicables" en nombre de la cura del síntoma,[39] sin tomar en cuenta la causa y el tratamiento singular que convoca. En nombre de la normalidad se busca incluir a los niños en reeducaciones para volverlos iguales a los otros (Laurent, 2013b; Maleval, 2012; Silverman, 2008).

Puesto que los principales tratamientos que se dan al autismo, desde la perspectiva biomédica, son los métodos como el Análisis Conductual Aplicado, o conocido como método ABA, por sus siglas en inglés (Applied Behavior Analysis), y el tratamiento y educación de niños con problemas de autismo y comunicación, método TEACCH por sus siglas en inglés (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children), que es un modelo de enseñanza estructurada.

Los objetivos de estos tratamientos comportamentales son: 1) Disminuir al máximo los síntomas característicos del cuadro que incluyen la falta de reciprocidad social, los déficits en la comunicación y el lenguaje; y el repertorio de conductas estereotipadas o repetitivas. 2) Desarrollar al máximo la independencia del individuo en todas las áreas de su vida cotidiana (familiar, social, educacional, laboral), incluyendo juego y tiempo libre. 3) Promover la socialización y reducir al máximo la aparición de conductas desajustadas, y 4) Psicoeducación y apoyo a la familia (Lovaas y Simmons, 1969; Montalva, Quintanilla y Del Solar, 2012).

Por un lado, el método ABA, que fue fundado por Ole Ivar Lovaas en los setentas, está basado en los principios del aprendizaje, desde la perspectiva conductista

[39] Existe una distinción entre el síntoma para el psicoanálisis y la psicología. Desde el Psicoanálisis el síntoma es la instauración de un nuevo orden del sujeto, y de la experiencia que hace de su cuerpo, mediante un anudamiento con el lenguaje, como una experiencia de sentido y sin sentido (Bassol, 2016).

experimental, fundamentada en la relación del estímulo, respuesta y consecuencia, sea ésta última premio o castigo. Así, el método ABA, privilegia la modificación de la conducta desajustada y la aparición de las conductas esperadas para el entorno (Lovaas y Simmons, 1969).

Así mismo, el método TEACCH, que fue creado por Eric Schopler, en Estados Unidos, en Carolina del Norte, plantea que el autismo no es un trastorno afectivo sino cognitivo, por lo que se trata de sobrellevar ese déficit a través de una educación adecuada. Parten de un inventario de aptitudes para paliar adecuadamente el déficit de cada niño de acuerdo a un programa educativo personalizado que tenga en cuenta sus aptitudes para una inclusión social y laboral (Schopler y Mesibov, 1986).

Dado que estos métodos se presentan con un carácter autoritario y, muchas veces, realizan brutales manipulaciones corporales a los sujetos con los que trabajan, se han generado denuncias, que revelan su hostilidad respecto al desempeño de estos tratamientos, evidencias como las que podemos encontrar en algunos testimonios como los de Donna Willimas (2012), y Michelle Dawson[40](2004) .

No obstante, el psicoanálisis es una alternativa legítima de tratamiento para el autista, que aporta una mirada opuesta a la idea de un déficit, tanto en su trabajo individual, así como en el marco institucional de *la práctica entre varios*. Lo anterior permite reflexionar que el sujeto nunca puede reducirse a ser un objeto de diagnóstico, sino que el aproximarse a él, con una mirada sensible, abre las puertas a un universo singular que ningún manual diagnóstico podría anticipar.

Es decir, dirigirse al niño como sujeto, no como objeto educable introduce posibilidades de encuentros inesperados, con soluciones que le permitan reinsertarse de un modo original, sin ser cerrados en la discapacidad o en protocolos preestablecidos. El psicoanálisis es un tratamiento de a uno pero con otros (Otero y Brémond, 2014).

No obstante, a pesar de que el psicoanálisis se ha mostrado como una alternativa legítima, por su trabajo en lo individual, así como en lo institucional, se ha generado un

[40] Es una investigadora sobre autismo que fue diagnosticada con autismo en 2003, ha trabajado como investigadora afiliada a la Clínica Especializada de Autismo del Hospital Rivière-des-Prairies en Montreal, Quebec, Canadá.

descrédito de éste como tratamiento para el abordaje de niños autistas, debido al creciente uso de tratamientos cognitivos-comportamentales, que difunden la creencia de que los psicoanalistas culpabilizaban a los padres por la enfermedad de sus hijos (Carbonell y Ruiz, 2015; Laurent, 2013b; Maleval, 2012; Tendlarz, 2015).

La idea de que los psicoanalistas culpabilizan a los padres encuentra sus raíces en las descripciones hechas por Leo Kanner Kanner (1943), respecto de los padres de niños autistas. Él decía que se trata de padres, fríos, distantes, y Bruno Bettelheim (2012) contribuyó a expandir la idea que los psicoanalistas acusaban, culpabilizaban, a los padres del autismo de los niños, cuando en realidad no hay nada de cierto en eso; tales ideas, son rechazadas tajantemente por la comunidad psicoanalítica (Tendlarz y Alvarez, 2013).

Dentro del psicoanálisis se establece la causalidad del autismo e incluso de la neurosis, o de la psicosis, a partir de su mecanismo fundante, "*represión o forclusión*" y se instaura así, "*la insondable decisión del ser*" como aquella que funda a la estructura mediante un mecanismo determinado. En esta formulación no se plantea la más mínima apelación a los padres, a su personalidad, a su psiquismo o a sus errores. Es decir que "ser padres" se trata de una función simbólica, que pueden cumplirse o no, de acuerdo a esa insondable decisión del ser (Lacan, 2015b).

Reflexiones

Se puede afirmar que la medicina, desde la posición de saber, medicaliza y regula desde la normatividad el cuerpo, realizando así una expropiación del sujeto, posicionándolo como objeto, adscribiéndole valores de uso y de cambio en un sistema en el que la producción resulta indispensable para sobrevivir (Braunstein, 2002).

Por tanto, es importante reflexionar acerca de las formas en que el poder se inscribe en el campo médico y educativo, teniendo efectos sobre el cuerpo por medio de diagnósticos psicopatologizantes, es decir un diagnóstico no sólo nos informa de una enfermedad, sino que la produce (Domingos, 2011).

Puesto que, el papel de la ciencia ha determinado los usos del cuerpo en diferentes épocas y culturas, se puede decir que la medicina ha llegado a ser guardián del orden social (Lopez, 2001), estableciendo para ello diferentes instrumentos de opresión. Por lo que es pertinente preguntarse ¿cuáles son las practicas corporales, social y medicamente aceptadas en la infancia?, ¿qué sucede con el cuerpo, el lenguaje y su relación con el diagnóstico de autismo?

Por otro lado, vale la pena apuntalar, que esta búsqueda incesante de la causa del autismo, provoca que aparezcan cada vez más terapias y alternativas de "cura", que no hacen más que obturar la singularidad del sujeto a través del control del cuerpo y que apuntan a grandes ganancias económicas para quienes aparecen como innovadores y expertos, dejando desamparados no sólo a los chicos, sino a los padres y educadores.

Considero que no se trata de pensar que el psicoanálisis es la panacea de todo, pero sí que es al menos una oposición a estas miradas, y que trata de apostar por el sujeto y no por la gran maquinaria que busca desaparecer la singularidad de cada uno. Motivo por el cual, lejos de posicionarse desde una mirada de saber, la clave quizá está en la escucha de lo que los sujetos autistas, los padres, las familias y docentes, tienen para decirnos, sus padecimientos, sus cotidianidades, que permitan entender estas diferencias, sin buscar meterlas en la bolsa de la normalidad.

En este sentido, Donna Williams (2012), desde su posición de "sujeto autista" brinda un pasaje que invita a reflexionar sobre eso que desconocemos y cómo a través de nuestras certezas negamos la posibilidad de dignidad de los otros. En su narrativa, se muestra firme al manifestar que desde su propia experiencia el mejor abordaje sería el que no sacrificara la individualidad y libertad del niño a la idea que se hacen de la normalidad los padres, los profesores y sus consejeros.

Cuenta una visita que realizó a un centro de rehabilitación, y que invita a la sensibilización, mientras comenta la impresión que le da la relación terapeuta-sujeto:

> Me ponía enferma verlos invadir su espacio personal con sus cuerpos, sus alientos, sus olores, sus risas, sus movimientos y sus ruidos. Casi enloquecidos, sacudían sonajeros y objetos ante ella, como los brujos en un desmesurado afán por exorcizar el autismo, aseguran ellos a la niña le hacía falta una sobredosis de experiencias que su infinita sabiduría del mundo podía aportar. La niñita gritaba y se balanceaba, tapándose los oídos con sus brazos para amortiguar el ruido y bizqueando para ocultar la detonación visual que caía sobre ella como una paliza. Yo observaba a esa gente, deseando que ellos llegaran a conocer el infierno de los sentidos. Observaba la tortura de una víctima que no podía defenderse en un lenguaje comprensible. p.188

En esta narrativa se entiende otra forma de percibir el mundo; tal como ella lo manifiesta, esos ruidos, esos movimientos, esos olores, que se utilizan como estimulación, pueden ser vividos como un "infierno" en el otro. Me parece que escuchar lo que ellos tienen que contarnos, no desde nuestro lenguaje, sino desde sus propias invenciones, permite forjar nuevos conceptos que consientan pensar el autismo, y nuestras diferencias, desde otras miradas.

CAPÍTULO II
MARCO CONCEPTUAL Y METODOLÓGICO

Introducción

En el presente capítulo se reflexiona en torno a la relación entre los conceptos de cuerpo y lenguaje, como procesos de configuración del niño; así como respecto a las prácticas cotidianas, desde sus componentes, las tácticas y estrategias, propuestas por Michel De Certeau; también se alude a la singularidad en contraposición con la universalidad. Dichos conceptos se toman como categorías de análisis y se articulan en su relación con el autismo.

Así mismo, se describe el proceso metodológico utilizado en el desarrollo de la investigación. Si bien, dicho proceso responde a la necesidad de entender al autismo como un fenómeno social, vinculándolo a las prácticas de los ámbitos familiares, escolar y médico, también se busca reflexionar a partir de los rasgos propios de cada experiencia que permitió la recolección de los datos, y su relación con las categorías de análisis.

Mediante apartados se organiza el proceso de investigación y se muestra el recorrido metodológico; no obstante, cabe aclarar que dicho orden no pretende separar y entender cada aspecto de forma aislada, sino como parte de un mismo trabajo de búsqueda, generación y análisis de la información.

El apartado "Diseño y procedimiento metodológico", ha sido dividido en tres tiempos, que aluden a los encuentros con los participantes y los objetivos del trabajo. El primer momento da cuenta del contacto inicial con los niños y sus familias; el segundo, muestra el encuentro con las instituciones educativas y clínicas, y el último explica las formas de acceso a los especialistas en autismo. Por otro lado, los apartados "Población" y "Recursos metodológicos", incluyen las técnicas e instrumentos de recolección de datos, que permitieron organizar y hacer análisis a través de las categorías conceptuales propuestas.

Para concluir, se propusieron algunas reflexiones metodológicas, que dan cuenta de las fortalezas y dificultades del proceso de investigación, resaltando que el desarrollo metodológico no sólo tiene que ver con los elementos conceptuales, sino con la posición que el investigador establece ante los fenómenos sociales que estudia.

Marco conceptual

Prácticas

El país de origen de las prácticas, es la vida cotidiana.
Michel De Certeau

La forma de conocer cuáles son los procesos singulares de relacionarse con el cuerpo y el lenguaje de los niños, es a través del estudio y análisis de las prácticas cotidianas. "Práctica" es un término con diversos usos y significados, y que dentro de las ciencias sociales se ha estudiado con frecuencia. En el presente trabajo se hará uso del mismo debido a que permite integrar eventos históricos, políticos, económicos, sociales y culturales que configuran las vidas individuales y sociales. Este concepto se ha enriquecido con aportes de diversas disciplinas, como la psicología, la sociología, la historia y la antropología, entre otras, y permite entender la relación entre el individuo y la sociedad (Bourdieu, 2008).

Para el presente estudio se usa el término a partir de la propuesta de Michel De Certeau (2010), quien alude a "prácticas cotidianas", o más bien, "maneras de hacer". Otros autores, como Díaz de Rada (2012) y Bourdieu (Bourdieu, 2008), de manera análoga, hablan de "prácticas concretas" y "prácticas", respectivamente. No obstante, considero que lo que establece De Certeau en torno a "maneras o artes de hacer", permite hacer un análisis profundo, ya que estas "maneras de hacer" son justamente las que encontramos en la vida diaria, en la cotidianidad, representadas por personas de carne y hueso, que realizan acciones concretas, es decir, en un andar cotidiano.

De Certeau distingue dos elementos dentro de las prácticas: "tácticas" y "estrategias". En cuanto a la estrategia refiere que es el cálculo de relaciones de fuerza que se vuelve posible desde un sujeto de voluntad y poder (una empresa, un ejército, una institución científica) a partir de un momento en que postula un lugar susceptible de

circunscribirse como un lugar propio,[41] y luego servir de base para el manejo de sus relaciones con una exterioridad distinta. La racionalidad política, económica o científica se construye de acuerdo con este modelo estratégico (instituciones). Por otro lado, llama táctica a un cálculo que no puede contar con un lugar propio, ni por lo tanto con una frontera que distinga al otro. La táctica no tiene más lugar que el del otro. No dispone de una base donde capitalizar sus ventajas, preparar sus expansiones y asegurar una independencia en relación con las circunstancias; las tácticas dependen del tiempo y las posibilidades de provecho que éste les da, es decir, están cifradas en el otro cotidiano (Cassigoli, 2016; De Certeau, Giard y Mayol, 1999; De Certeau, 2010).

Por tanto, De Certeau, coloca de lado de las instituciones, que sustentan, formalizan, legitiman y regulan estas prácticas, a las "estrategias". Y de lado del sujeto, con su cotidianidad, como hablar, comer, leer, transportarse, entre muchas otras maneras de hacer la vida, a las "tácticas". Las tácticas manifiestan también hasta qué punto los sujetos pueden realizar combates, por muy pequeños que éstos sean, y que están asociados incluso a los placeres cotidianos que articulan la vida, mientras que las estrategias ocultan bajo cálculos objetivos su relación con el poder que las sostiene, por medio del lugar propio, las instituciones. Se puede decir que la estrategia se encuentra organizada por el principio de poder y depende de la resistencia que el establecimiento de un lugar ofrece al deterioro del tiempo, mientras que la táctica está determinada por la ausencia de poder, y obedece a una hábil utilización del tiempo (De Certeau, 2010). Dentro del presente estudio, se analizará de lado de "las estrategias", a las instituciones médicas o de atención al autismo y escolares; de lado de las "tácticas", se busca conocer las prácticas cotidianas de los niños con autismo, padres, maestros y médicos.

Algo similar postula Bourdieu cuando alude a las estructuras sociales externas o la historia hecha cosa (campo, capital) y estructuras sociales internalizadas o la historia hecha cuerpo (habitus) (Bourdieu, Kauf y others, 1999; Bourdieu, 2008; Gutierrez, 2005; Martinez, 2007), y Díaz de Rada (1996, 2012) afirma que toda persona está sujeta, en parte,

[41] Se refiere como lo "propio", a lo que puede construirse como una victoria del lugar sobre el tiempo. Permite capitalizar las ventajas adquiridas, preparar las expansiones futuras y darse así una independencia. Es un dominio del tiempo por medio de la fundación de un lugar.

a las reglas de su comportamiento, a una estructura (instituciones), y que la vez es agente de su comportamiento (sujeto).

Ahora bien, entre los postulados de De Certeau, dos ideas merecen especial atención ya que son punto de apoyo para el desarrollo de esta investigación, la primera otorga al sujeto la posibilidad de ser agente de cambio, puesto que establece que, si bien las tácticas no surgen desde el poder, y las establece como *"*artes de hacer débiles*",* éstas posibilitan acciones de cambio, que en la cotidianidad permiten que algo dentro de la estructura se mueva y se resista al poder, contrariamente a la noción que Foucault (2009) sostenía[42]. Tal como puede apreciarse en algunos casos donde los padres se posicionan en su cotidianidad en contra de la medicación de sus hijos, o de tratamientos disciplinares. La segunda idea es lo que plantea como *"*manera de hablar*"*, que se desprende de las formas de practicar el lenguaje desde las dos lógicas de acción dentro de las prácticas, una táctica y la otra estratégica. Es decir, que estas "maneras de hablar" son a la vez el lugar (instituciones) y el objeto (sujeto) y proporcionan un análisis de las prácticas cotidianas, a través de lo que establece como una narrativización de las prácticas (De Certeau, 2010).

Por otro lado, puede apreciarse que las nociones de táctica y estrategia, dentro de las prácticas cotidianas, tienen una línea divisora difusa, ya que quizá el sujeto se conduce en su cotidianidad a través de acciones que van entre estrategias y tácticas, por lo cual se deben analizar con matices que permitan discernir el lugar desde el cual se establecen estos andares cotidianos. Como ejemplo puede verse a los padres de niños autistas que operan como directores de la institución de atención al autismo, pero que al mismo tiempo son usuarios de la misma.

Así, brevemente, puede plantearse que las prácticas cotidianas competen a un conjunto extenso y de difícil limitación de procedimientos, que tienen esquemas de operaciones (estrategias) y manipulaciones (tácticas), que precisan su funcionamiento respecto al discurso, a la experiencia y al tiempo. Si bien, cada sociedad muestra siempre en alguna parte las formalidades a las cuales obedecen sus prácticas, las prácticas cotidianas se

[42] Foucault plantea la idea que las maquinarias determinantes de una sociedad, están de lado de las instituciones, a partir del poder determinante de los "dispositivos" de control, que estructuran los discursos dominantes. Si bien, De Certeau dialoga con Foucault, no comparte la idea de que el sujeto no tiene posibilidades de cambio.

pueden definir igualmente como manipulaciones internas en un sistema, el de la lengua o el del orden construido. (De Certeau, 2010). Es decir, las prácticas cotidianas son estilos individuales que los sujetos realizan, acciones concretas que tienen un carácter histórico, y pueden obedecer a patrones inscritos de acuerdo con las diversas formas de vida. Aunque en ocasiones pueden ser sorpresivas y de tipo azaroso, y no pueden ser entendidas sin tomar en cuenta la subjetividad de los actores.

Cuerpo y lenguaje

Nadie sabe a ciencia cierta lo que un cuerpo puede tener
Spinoza

Por lo que se refiere a la categoría de análisis cuerpo y lenguaje, dentro de esta investigación se abordan ambos como términos que se complementan el uno al otro, ya que hablar de cuerpo es referirse al lenguaje, por tanto, son elementos que están intrínsecamente relacionados como procesos de configuración[43] del niño, punto principal de análisis en relación con dichas categorías, en el intento por comprender las características del cuerpo y lenguaje dentro del autismo.

Se sabe que el ser humano llega al mundo siempre de manera prematura, incluso con la necesidad de una exogestación que le permita concluir el desarrollo (Carbonell y Ruiz, 2015). Más allá de las circunstancias orgánicas, los contextos simbólicos de su recibimiento desempeñarán un papel primordial en la existencia del ser. Éste será recibido por seres que hablan, y sólo a través de la palabra y el lenguaje se interpretarán sus necesidades y se crearán las coordenadas de su existencia (Laurent, 2013a; Maleval, 2011).

Es decir, que sin la palabra no hay supervivencia del ser humano, y que ésta modelará al ser que acaba de nacer hasta humanizarlo y se convertirá en una especie de "cincel que le dará el ser", se dirá que estará infectado por el lenguaje (Lacan, 2012). Así pues, la experiencia de adquirir un cuerpo tiene sus menesteres, y el lenguaje será uno de ellos, ya que los primeros cuidados son cruciales para la necesaria subjetivación del cuerpo.

Así mismo, la imagen del niño al nacer es fragmentaria, puesto que el cuerpo como constitución se realiza a través de una serie de elementos heterogéneos, como si se tratará de un mosaico que forma una sola imagen a partir de una serie de imágenes diminutas que desde la uniformidad imposibilitan ver el límite de cada miniatura; así pues, necesita de

[43] Al hablar de la configuración del cuerpo infantil se entiende el proceso de reconocimiento del sujeto, como una imagen en sí mismo, a través del otro (padres, hermanos, maestros, grupo de pares), en donde el lenguaje juega un papel fundamental para la constitución del cuerpo y para la integración a la cultura y establecimiento de un vínculo con sus semejantes (Levin, 2007).

otra imagen para identificarse y reconocerse como un ser que tiene un cuerpo (Bassol, 2016).

Es decir, desde este punto de vista es necesario que el niño se reconozca como un cuerpo para poder desarrollar las funciones motrices intencionadas. Estas experiencias son fragmentarias, puede notarse en los bebés, cuando se miran las manos, el movimiento que realizan es como si sus miembros fueran ajenos al cuerpo, puesto que los primeros movimientos que se tienen al nacer son reflejos involuntarios, y serán necesarios los afectos de la familia para que se introduzca la cultura en el cuerpo.

Por ejemplo, uno de los reflejos que el niño tiene al nacer es el reflejo de prensión, es algo que realiza de manera automática al sentir sobre su palma cualquier objeto, posteriormente aprende a tomar los objetos por su propia voluntad una vez que observa que los demás pueden hacerlo. Otro de los movimientos para los cuales se necesita del otro es el gesto, el ser humano podría realizar expresiones básicas, pero estaría imposibilitado para realizar gestos, pues el gesto es una manifestación singular del sujeto, algo que aprende porque se relaciona con los otros, y necesariamente tiene que transmitirse en la relación afectiva. Se establece también una relación similar con las funciones corporales como la alimentación y el control de esfínteres, que se dan por entendidas como reflejos fisiológicos, obviando que sólo serán posibles, a partir de que el cuerpo está libidinizado (Levin, 2003).

Entonces, el cuerpo para conformarse como tal es mediado por el Otro,[44] y necesita del vínculo con el semejante que le anticipe su propia imagen, el niño ve al adulto como un espejo[45] para poder reconocerse en él y saber que es un ser al mismo tiempo semejante pero distinto de la imagen que el otro le otorga, es así como se adquiere la noción de "yo". El infante que se ve por primera vez en el espejo, ve su imagen terminada, y a otro que

---

[44] Escribo al Otro con mayúscula, para hacer la diferenciación, del otro minúscula (semejante), ya que Otro, es una instancia simbólica que Lacan designó y que se puede decir que engloba tanto al universo humano hecho de símbolos y de lenguaje, como el semejante que sostiene el mundo, cuando se hace referencia que hablar supone dirigirse al Otro, se indica que la palabra dicha se inserta en el llamado a un lugar simbólico que trasciende la presencia del semejante.

[45]El estadio del espejo, es una intervención que Lacan produce en un congreso en Zurich en 1949, a partir de su lectura de la teoría del narcisismo de Freud. Es un Dispositivo que da cuenta de cómo se produce para el ser humano, de forma simultánea, la constitución del yo, del cuerpo como imagen y del mundo de los objetos. El estadio del espejo es una identificación y transformación producida en el sujeto al asumir su imagen, fijada instantáneamente antes de su dominio motriz. La visión de la forma total del cuerpo humano dada como una Gestalt le brinda un dominio imaginario del cuerpo anterior a lo real (Chorne y Dessal, 2017).

nombra a esta imagen; a partir de esto la puede hacer propia, y es en referencia del otro que está con él como puede lograrlo. A la vez que esto se produce en el cuerpo, surgen también las primeras palabras, quizá al inicio en forma de sonidos y balbuceos, que le servirán para denominar y ordenar su mundo. (Lacan, 2012; Laurent, 2013b; Otero y Brémond, 2014; Tendlarz et al., 2013).

No obstante, este momento fundante de la subjetividad, a partir de la constitución del cuerpo y el lenguaje, puede sufrir sus contratiempos, y en el autismo puede darse cuenta de ello, pues no sólo es débil el reconocimiento de la propia imagen, sino que a veces la imagen y el lenguaje se viven como profundamente inquietantes y perturbadores (Carbonell y Ruiz, 2015).

Es decir, el autismo es un modo de estabilización frente a la angustia, y no tiene que ver ni con un trastorno, ni con un déficit (Tendlarz y Alvarez, 2013). Es un modo de estabilización muy temprano frente a la angustia, pero no cualquier tipo de angustia, sino en el momento justo previo a que un niño o un sujeto anude su cuerpo, con su imagen y con la palabra. Este proceso es un proceso al que normalmente no se tiene acceso, sino que se da por hecho en los niños; sin embargo, dentro del autismo este proceso no se da de esta manera, y el niño se detiene justo antes de hacer un nudo entre la imagen de él y las palabras que nombran a esta imagen y que lo nombran a él (Laurent, 2013b).

Determinadas experiencias traumáticas, como enfermedades o intervenciones en los primeros meses de vida, así como acontecimientos diversos, ya sea en las familias o en sus contextos, pueden ser contratiempo para la constitución del sujeto, sin embargo, no puede establecerse una relación de causa-efecto, ya que circunstancias parecidas obtienen respuestas distintas, es cuando se habla de la *insondable decisión del ser*, permitiendo pensar el autismo desde una perspectiva ética, desde la singularidad humana (Laurent, 2013b; Maleval, 2011; Otero y Brémond, 2014; Tendlarz y Alvarez, 2013; Tendlarz et al., 2013).

Así, puede entenderse cómo ciertos procesos en los niños con autismo se muestran alterados, como la alimentación, el control de esfínteres, el lenguaje, la relación con los demás, la relación con su cuerpo a través de autoagresiones, entre otras muchas

manifestaciones que reflejan la inmensa angustia que la relación con su cuerpo y el lenguaje le causan.

De esta manera, el niño autista dirige sus esfuerzos a construir un mundo a su medida, controlado por él, a partir de lo que ha logrado establecer en relación a su cuerpo y lenguaje; por lo cual, se puede suponer que lo que se percibe como anomalías en su desarrollo o en su funcionamiento, son en sí soluciones que el sujeto ha encontrado para arreglárselas (Carbonell y Ruiz, 2015).

Se plantea ese "arreglárselas" como "invenciones", es decir, como la búsqueda incansable a responder ¿cómo funcionan el mundo, las personas y las cosas?, y a través de la singular relación que ha establecido con el cuerpo y el lenguaje, realiza una investigación exhaustiva que le permite entender de qué se trata.

Estas "invenciones" se pueden ver manifiestas en diversas conductas de los niños, no obstante, entre las más "comunes" del autismo, pueden mencionarse los objetos autistas, la relación o establecimiento del doble y las estereotipias. Estas serán formas de manifestación dentro del autismo, pero como se planteado líneas antes, cada sujeto hará uso o no de ellas, desde su invención singular. Y para este trabajo, será elemental el análisis de estas tres manifestaciones (Carbonell y Ruiz, 2015; Laurent, 2013b; Maleval, 2011).

Por un lado, en el autismo la relación con los objetos es realmente compleja, así, los "objetos autistas", son de vital importancia para los niños, ya que suelen servirle como recurso para hacerse de una escansión[46] en el tiempo o el espacio, por decir, un desplazamiento más cómodo, incluso pueden llegar a convertir un espacio desconocido en un lugar casi familiar, por el simple hecho de incluir en él ese objeto, o permitir la espera de cierto acontecimiento. La función real del objeto no tiene nada que ver con la elección de

[46] El término escansión deriva del término latino *scandere.* El uso de término proviene de la poética y es uno de los instrumentos de la métrica de los versos. Significa analizar un verso en sus elementos métricos; puntuar, subrayar, separar. También es de uso habitual en la música y significa ejecutar un instrumento musical o cantar marcando la rítmica y los *tempos forte.* Así pues, el término escansión, como instrumento de análisis, conlleva en sí mismo, a la dimensión de lo espacial del discurso y de las marcas temporales. Ha sido adoptado por los psicoanalistas lacanianos, que lo utilizan principalmente, en una de sus acepciones, aquella que atañe a la "métrica" del discurso: "separar", "subrayar", "puntuar", "cortar".

uso que el sujeto le dará, y esta elección es totalmente singular y subjetiva. Es un objeto que no puede ser sustituido por ningún otro de ninguna manera, hacerse acompañar de un objeto preciso, le permite transitar de un contexto a otro y aceptar las representaciones temporales (Carbonell y Ruiz, 2015).

Como ejemplo, existen niños que no se despegan de un peluche o de una tapa, de un trasto, una antena, por mencionar algunos objetos, pero de igual forma se incluyen dentro de estos llamados "objetos autistas", los temas de interés, los sitios favoritos, y las rutinas establecidas, que le permitirán tener un control del contexto, haciendo la función de objetos estabilizadores, por llamarlos de alguna forma.

Por otro lado, al hablar del "establecimiento del doble", se hace referencia a la relación y uso que los niños establecen con y de los otros, para hacerse de un cuerpo y del lenguaje, como si de copiar al otro se tratara; algunas personas, o incluso personajes de televisión, como dibujos animados o video juegos, son de gran interés e importancia para algunos niños (Laurent, 2013b). Existen casos donde el niño adquiere la forma de hablar de determinado dibujo animado, o copia las formas y gestos de su hermano, de algún familiar o maestro. Así pues, la función del doble en el autismo puede alcanzar una elaboración sumamente compleja, ya que es de esta imagen o lenguaje del que se sostendrá y a donde incorporará, mediante una invención algo ficticia, usando el cuerpo y el lenguaje del otro, que amortiguará la angustia en el establecimiento de sus relaciones con los otros.

Así mismo, las "estereotipias", ya sean corporales o de lenguaje, como caminar de puntitas, el movimiento de brazos en forma de aleteos, las ecolalias, la hipotonía o rigidez muscular, por mencionar ejemplos, son expresiones que permiten regular la angustia, y son una invención que sirve como mediador entre el mundo, sus objetos, su sonidos, sus sujetos y el niño (Tendlarz, 2015).

Como se ha visto, el cuerpo y el lenguaje no corresponden a una sede biológica que evoluciona según las teorías del desarrollo, sino que son atravesados por las prácticas sociales, que deben ser entendidas en su complejidad, para establecer otras formas de relación. Por lo que, esto que se llama lo "común" del autismo, será contradicho desde la invención singular de cada uno de los niños, y desde la respuesta e interacción que los

padres, familiares, maestros, médicos llevan a cabo a partir de esas invenciones, y a través de las prácticas que se establecerán alrededor del cuerpo y el lenguaje del pequeño.

Singularidad

Como tal la singularidad no se parece a nada,
y subrayo como tal, puesto que, como no tal, se parece
Jaques-Alain Miller

Con respecto al término singularidad, éste se encuentra definido, según la Real Academia, como derivación del latín: Singularitas-atis, que designa una cualidad en lo singular, una distinción o separación de lo común, y está relacionado con el adjetivo extraordinario, raro o excelente. Si se analiza esta definición se puede ver claramente que está construida en correspondencia con la norma, lo universal; es decir, todo aquello diferente, raro, o extraordinario, es singular a partir de su relación con lo universal (Esteban, 2004).

Así pues, se puede plantear que lo singular y lo universal, son categorías lógicas que expresan conexiones objetivas y que permiten realizar un análisis de los fenómenos humanos, ya que estas categorías mantienen una conexión indisoluble, formando una unidad de características relativas a dichos fenómenos, que pueden ser analizadas a través de las prácticas (Beorlegui, 2007) .

Es decir, lo singular no existe sino es en relación con lo universal. Lo universal existe no por sí solo, sino en las propiedades comunes que poseen los fenómenos. Es imposible separar lo singular y lo universal, ya que ambas categorías se contienen en sí mismas de cierta manera. Lo singular contiene en sí a lo universal y lo universal existe únicamente en relación con lo singular, y viceversa, generando así una relación dialéctica (Lamovsky, 2013; Jacques-Alain Miller, 2014; Ureña, 2013).

Ahora bien, la singularidad ha sido cuestionada desde la antropología, como se ha planteado anteriormente, a partir de la universalidad. Esta discusión emerge de las investigaciones etnográficas que explican la singularidad a través del estudio de la cultura, y se define como una interpretación compleja de las culturas, que ofrece respuestas individuales a los mismos problemas básicos de la existencia humana (Álvarez, 2010; Lisón, 1982; H. Ramírez, 2006). La singularidad, desde la cultura, se efectúa por las

diferencias en el lenguaje, en los procesos históricos, y las características territoriales. Y al hablar de singularidad desde esta perspectiva se hace referencia a un elemento de la subjetividad (Lisón, 1982).

Por lo que, la relación de las configuraciones singulares en tanto subjetivas, se han utilizado para analizar casos donde se conjugan enfermedades, en la conformación de los cuerpos y la corporeidad en tanto dimensión singular, o bien, en las formas de concebir la locura y la enfermedad en sociedades en la actualidad (Álvarez, 2010; Lisón, 1982; H. Ramírez, 2006; J. Ramírez, 2011). Para el estudio que se pretende realizar, trabajar con el concepto de singularidad permite analizar las diferentes manifestaciones de los niños con autismo, y las prácticas cotidianas que surgen a su alrededor.

Por tanto, es importante discutir la singularidad como categoría de análisis en relación con el autismo. Cuando se habla de autismo se suele introducir a distintos sujetos, dentro de una categoría asociada con lo universal, puesto que el autismo, es visto como un trastorno del desarrollo a través de una nosología establecida por el orden psicopatológico (Carrera, 2012), y se olvida la producción singular subjetiva de cada uno de ellos, que los separa de lo universal, pero que aún mantiene una relación con algunas propiedades de la infancia, y les permite construir una forma particular de articular su lugar con el mundo.

Así, el análisis de esta categoría permitirá reflexionar aspectos elementales del autismo, ya que, como se ha mencionado anteriormente, se han establecido a través de ciertas características o "síntomas", los lineamientos que determinan el autismo, no obstante, si se piensa de modo singular, en cada uno de los casos que se presentan dentro de este estudio, los "síntomas" o formas distintas de usar el cuerpo y el lenguaje tienen diferentes manifestaciones, utilizaciones, que de cierta manera permiten al niño inventar una forma de ser, y que serán entendidas y atendidas por las familias, maestros y médicos, de manera particular, a través de prácticas que responden a la cotidianidad y singularidad de cada uno.

Por ejemplo, el análisis de las autobiografías de sujetos con autismo, permite reflexionar acerca de la relación singular-universal dentro de este "fenómeno social"; si bien, conocer estas experiencias y vivencias posibilita tener un horizonte que aporte al

entendimiento de lo que sucede con el autismo desde diferentes aspectos como el lenguaje, la relación con el cuerpo, y la relación con los demás, puesto que incluso estos autistas establecen un nuevo lenguaje que permite hablar desde ellos, por otro lado, dichas experiencias son únicas, y se fundamentan, en cada uno de los casos, desde su singularidad, y no pueden ser entendidos sino desde esta visión (Hacking, 2009).

Así pues, plantear que el análisis de esta categoría se puede realizar a través de las prácticas, permitirá reflexionar sobre de la singularidad que se permea en cada una de esas prácticas cotidianas que se dan con los niños, sus familias, los médicos, maestros, confrontándolas con los lineamientos de las prácticas establecidas por las instituciones que rigen los procesos de atención, rehabilitación e inclusión. Ya que cada sujeto reacciona de manera distinta y singular a los acontecimientos contingentes de su propia historia.

Metodología

Diseño metodológico: naturaleza de la investigación

La presente investigación se llevó a cabo en los contextos familiares, escolares y médicos, en el periodo de 2016-2018. Se realizó a través del trabajo con siete niños (dos niñas y cinco niños): Celeste, Amarilla, Melodía, Rojo, Chocolate, Güero y Azul, así como con la colaboración de sus familias, compañeros de clase, profesores, médicos, terapeutas, y algunas instituciones escolares y de atención al autismo.

Los objetivos que guiaron el desarrollo de esta exploración fueron los siguientes

Objetivo general:

Analizar las prácticas de los actores vinculados a los ámbitos familiar, escolar y médico, en respuesta a la relación singular que establecen con su cuerpo y su lenguaje los niños diagnosticados con autismo.

Objetivos específicos:

- Identificar la relación singular que establecen con su cuerpo y su lenguaje los niños con autismo.

- Identificar y describir cuáles son las prácticas (familiares, escolares, médicas) que resultan con un niño diagnosticado con autismo.
- Caracterizar el significado que otorgan padres, médicos, compañeros de escuela y maestros, a la relación corporal y de lenguaje del niño con autismo.
- Analizar las prácticas entorno al diagnóstico, pronostico y rehabilitación del autismo, desde los ámbitos familiares, escolares y médicos.
- Indagar la forma en que los actores vinculados a los ámbitos familiares, escolar y médico construyen el significado del autismo.

Hipótesis: el discurso hegemónico biomédico, ha instaurado la visión del autismo como un trastorno del desarrollo, lo que posibilita que las prácticas que se realizan en los ámbitos familiares, escolar y médico, a partir de la relación singular que establecen con su cuerpo y su lenguaje los niños diagnosticados con autismo, estén enfocada a alcanzar los procesos de normalización, obturando la vida del niño como sujeto, objetivándolo totalmente a los procesos de regulación.

- Entender el autismo como un trastorno del desarrollo, conlleva realizar prácticas que permitan regular y controlar de manera normal el desarrollo del niño.
- La escuela determina los procesos de desarrollo normal en los menores, incidiendo en el diagnóstico de autismo.
- Las diferentes formas de relacionarse con el lenguaje y el cuerpo del niño con autismo, son entendidas como un trastorno y sugieren la necesidad de controlar y normalizar estas manifestaciones singulares.
- El autismo es un posicionamiento singular del sujeto, que persiste a través del tiempo, como sujetos que tienen una relación radicalmente diferente con el mundo el lenguaje y el cuerpo.
- Las prácticas que se realizan son determinadas a través de un proceso dialéctico entre el niño con autismo y sus padres, maestros, médicos y/o actores vinculados.

Así pues, como se mencionó previamente, se trató de conocer las prácticas cotidianas de los niños con diagnóstico de autismo y de sus familias, así como las prácticas

que profesionales, como maestros, médicos y terapeutas, realizan con ellos. Por lo que esta investigación tiene un enfoque cualitativo, ya que permite la producción de datos desde las propias palabras de los sujetos, y a través de sus conductas (S. Taylor y Bogdan, 1996).

Se empleó una metodología etnográfica, entendida como un conjunto de conceptos y operaciones destinados a explicar cómo y por qué un determinado fenómeno adquiere, en una determinada sociedad y en un momento histórico, una significación, cómo se le comunica y cuáles son sus posibilidades de transformación (Magariños, 1996). La etnografía es un método útil y comprensivo para el conocimiento y análisis de los procesos educativos, la interconexión de éstos con el resto de procesos e instituciones socioculturales y el avance teórico de diferentes disciplinas (Serra, 2003), por ello, su uso fue fundamental en los diferentes contextos propuestos.

Desde esta perspectiva, la etnografía es la experiencia sistematizada que permite la generación de un tipo de conocimiento sobre el ser humano y cualquiera de sus producciones, con la tendencia a la búsqueda de una descripción cualitativa, que pretende acceder a la singularidad de los fenómenos (Álvarez, 2010). En el ámbito educativo, la etnografía ha tenido un desarrollo significativo en los últimos años, asumiendo como propósito describir las interacciones entre diferentes grupos sociales y culturales, a partir de las significaciones que los mismos participantes confieren a la acción educativa, es decir, contribuye a descubrir la complejidad que encierran los fenómenos educativos y su relación singular con los actores inmersos en la institución.

La flexibilidad del trabajo de campo etnográfico permite conocer lo imprevisible, aquello que en principio parece no tener sentido (Guber, 2012), por ello fue la etnografía la metodología ideal para develar luz en torno a lo inesperado del autismo.

Procedimiento metodológico

La investigación se enfocó en tres ámbitos: familiar, escolar y médico. Desde el ámbito familiar se indagaron los aspectos cotidianos de los niños, como los procesos de

alimentación, sueño, rutinas y cuidado personal. Por lo que se buscó incluir a los cuidadores primarios (padres, abuelos y hermanos) y trabajar en la casa de los menores, en espacios familiares o de recreación. Dentro de este ámbito se tomaron en cuenta las variables relacionadas con la clase social, redes de apoyo de los familiares y género del menor.

El ámbito escolar está constituido por el espacio institucional en el que se realizan las funciones de educación académica, sea educación regular, educación especial, de orden público o privado. Incluye todos los espacios físicos como, aulas, espacios administrativos, espacios de recreación, espacio de cocina, y se tomaron en cuenta a todos los actores relacionados en este espacio, docentes, administrativos, personal de limpieza, auxiliares como cocineros, personal de limpieza, vigilantes.

Por otra parte, dentro del ámbito médico, se pretendió incluir a especialistas relacionados con el diagnóstico, tratamiento o pronóstico del autismo, como psicólogos, rehabilitadores, terapeutas y médicos. Algunos de los espacios de trabajo fueron el consultorio médico, consultorio de terapias, espacio de estudios o pruebas psicológicas e instituciones de rehabilitación.

Con respecto al tiempo de trabajo de campo, éste se estableció a partir de dos periodos, el primero de mayo a agosto de 2016, durante el cual se tuvo un acercamiento preliminar con algunas escuelas y autoridades de las unidades de USAER[47]. Se puede decir que fue un primer momento exploratorio, para conocer la factibilidad del estudio, las instituciones en las que podía trabajar y realizar algún contacto con las familias que pudieran estar interesadas en colaborar con la investigación. Se logró establecer el contacto y se trabajó con Rojo, con su familia y su escuela.

[47] Las Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular (USAER), es un proyecto de la Secretaria de Educación Pública que se aplica en algunas escuelas de educación básica (preescolar, primaria y secundaria). El objetivo de estas unidades es apoyar a las escuelas regulares que prestan servicios a niños con discapacidades. Estas unidades las integran especialistas como maestros de educación especial, psicólogos, terapeutas de lenguaje, trabajadores sociales y técnicos, los cuales forman un equipo itinerante responsable de atender sistemáticamente a los alumnos, maestros, directores y padres; es decir, apoyan a toda la comunidad educativa.

El segundo periodo comprendió de enero a agosto de 2017. En este espacio se hizo el contacto con las seis familias de los otros niños: Chocolate, Celeste, Azul, Amarilla, Melodía y Güero; también se realizó trabajo en espacios escolares dentro de tres instituciones públicas, en espacios clínicos de atención al autismo, y se abarcó el ámbito médico con entrevistas y encuentros con especialistas.

Primeros momentos:

El primer objetivo dentro de los procedimientos fue establecer un acercamiento con los niños, por lo que se buscó un contacto con escuelas y con las unidades USAER, para localizar a niños que estuvieran diagnosticados con autismo; por tal motivo, di una plática a los docentes de USAER, explicando mi proyecto y las intenciones del trabajo, ellos se mostraron interesados y en la disposición de ponerme en contacto con algunas familias y participar en la investigación; no obstante, por cuestiones políticas, fue complicado, ya que los docentes iniciaron actividades exigiendo ciertas condiciones laborales, por lo que constantemente suspendían clases y cerraban sus oficinas e instalaciones. Por este medio sólo logré contactar a Melodía.

Una profesora del CIESAS, me informó de un niño con diagnóstico de autismo que asistía a una escuela privada. Acudía a la institución y hablé con el director, expuse una vez más mi proyecto y elaboré un plan de trabajo, indicando con precisión las actividades que deseaba desarrollar. De esa forma me permitió conocer a Rojo, y al mismo tiempo se abrió la vía para ingresar a su familia, que estuvo dispuesta a colaborar y participar en la investigación.

Al enfrentar la dificultad de localizar a niños con diagnóstico de autismo, a través de las instituciones educativas, comencé a acércame a diversas instituciones de atención terapéutica, que me permitirán hacer el primer contacto. Acudí a la Clínica de Autismo y a Equinoterapia. La Clínica de Autismo se mostró accesible en el inicio, pero los trámites burocráticos comenzaron a hacerse largos y engorrosos; al contrario, en Equinoterapia, la

directora se mostró accesible y muy dispuesta a colaborar. Al principio me dio los horarios en que llegaban algunos niños con diagnóstico de autismo, y me permitió tener un primer momento de observación, para después poder invitar a los padres de los niños a participar en la investigación. De esta forma contacté a la familia de Chocolate, Azul, Celeste y Güero. Estas familias mostraron gran disposición por participar y entusiasmo por tener un espacio donde compartir sus experiencias. Sin dificultad se agendaron los encuentros en sus casas.

En el caso de Amarilla, el encuentro fue posible gracias a la sugerencia que la madre de Celeste me brindó en una de nuestras citas. Me comentó que su vecina tenía una pequeña con diagnóstico de autismo, me puso en contacto con ella, y la madre de amarilla aceptó participar sin ningún inconveniente.

De esta forma se estableció el contacto con las siete familias. A partir de la aceptación de los padres se establecieron entrevistas abiertas con ellos y se buscó la interacción con los niños. Cada encuentro con los menores fue totalmente distinto y sorprendente; con algunos no se generaba ninguna dificultad, ya que permitían más la interacción; con otros resultó más complicado vincularme, esto despertó en mí ciertos temores, incertidumbres y angustias. Algunos permitieron el acercamiento a través de muñecos o juegos, o mediante algunos instrumentos musicales. Dicha interacción también se veía afectada por la participación o disposición de los padres.

Algunos padres permitieron mi integración a ciertas actividades que realizaban los niños, como natación, equinoterapia, clases de apoyo pedagógico, entre otras. Mi participación en estas actividades también dependía mucho de las redes de apoyo con las que cada familia cuenta. En el caso de Amarilla, y Chocolate, fue posible interactuar con ellos en la clínica de autismo. En cuanto a Celeste, Azul, Melodía y Chocolate, permitieron que los acompañara al espacio de equinoterapia. A Rojo logré acompañarlo a los procesos terapéuticos que recibe en el centro que sus padres dirigen. Así mismo, Celeste y Azul asisten a clases de natación, donde me fue viable observarlos. Güero no acude a espacios de rehabilitación o apoyo.

Con algunas familias, como la de Rojo, Amarilla, Chocolate y Melodía, se lograron establecer algunas entrevistas enfocadas a la historia de vida del niño, mediante fotografías o videos, que les permitieron hablar de cosas que habían olvidado, ampliando las experiencias compartidas, incluso lograban vivenciarlas con gran emotividad, a partir de las imágenes vistas.

Con las familias de Melodía, Rojo, Amarilla y Chocolate, se realizaron entrevistas a hermanos; en el caso de Melodía se entrevistó también a su abuela. Me pareció muy interesante el trabajo con los hermanos, ya que narraron la experiencia de tener un hermano con autismo, compartieron algunas historias o situaciones vividas con él. Fue muy enriquecedor, conocer cómo incorporan a su cotidianidad la diferencia de su consanguíneo, y cómo las familias se las ingenian para integrar y sobrellevar las dificultades a las que se enfrentan. Uno de los hermanos, al finalizar una entrevista, refirió: “pero al final, lo único que podría decir es que no es tan diferente a tener cualquier otro hermano, con sus gustos y sus disgustos[48]”.

Conforme iba trabajando con las familias, y después de algunas visitas y entrevistas, fui sintiendo cómo algunas de ellas se mostraban cansadas frente a mi presencia, con la familia de Güero, Celeste y Azul, comenzaron a cancelarme algunas visitas que teníamos agendadas, y con mucha dificultad logramos reanudar el trabajo. Otras, como la familia de

[48] Basada en la entrevista realizada el 2 de julio del 2017 al hermano de Rojo

Rojo, Chocolate, Melodía y Amarilla, se mostraban con mucho interés y deseo de colaborar y estuvieron muy dispuestas y abiertas todo el tiempo que duró el trabajo de campo.

El segundo momento

Una vez iniciado el contacto y acercamiento con los niños y sus familias, se planteó el interés de conocerlos dentro del ámbito escolar. Así que, con el consentimiento de los padres, se buscó la autorización por parte de las instituciones educativas. Sólo en los casos de Rojo y Melodía, como indiqué anteriormente, el contacto escolar sucedió antes que el familiar.

Se trabajó principalmente dentro de cuatro escuelas primarias, tres públicas en los casos de Chocolate, Melodía y Amarilla, y una privada dando seguimiento a Rojo. El periodo de observación dentro de las escuelas fue de dos meses. En cuanto a Melodía, se encuentra escolarizado pero con apoyo total de USAER, por lo que no está integrado al aula regular, sino que llega ciertos días y trabaja directamente con la maestra que se encuentra a cargo del aula de educación especial. También Amarilla y Chocolate cuentan con apoyo parcial de USAER, ya que sólo pasan al aula una vez a la semana, por cuarenta minutos.

El ingreso a estas primarias fue sencillo, los directivos se mostraron accesibles e interesados. Sin embargo, algunos maestros, como los de Chocolate y Melodía, manifestaron al inicio renuencia a la idea de ser observados; no obstante, con el paso de los días estuvieron más relajados y abiertos, brindando información, experiencias en torno al menor y dando cuenta de las dificultades a las que se enfrentan al hablar de la inclusión, así como de las necesidades de capacitación, material y espacio que demanda la atención integral de niños con alguna “necesidad especial”, como ellos los nombran.

Algunos realizaban declaraciones importantes, como que el autismo está de ‘‘moda”, que no sabían qué hacer con los niños ni como trabajar con ellos, otros se referían al “aspecto de autismo”, lo que me llevó a pensar que existe una gran difusión sobre el autismo, pero no sobre lo que es, y cómo poder alojar a esta diferencia que se presenta en la

escuela; sin embargo, percibí también la disposición de los maestros de conocer y compartir sus experiencias.

Durante el período de trabajo en estas escuelas, se interactuó con los compañeros de aula de Chocolate, integrado en segundo grado; Amarilla, en quinto grado, y Rojo, cuya escuela maneja un sistema Montessori, por lo que está integrado al grupo 2, que corresponde a los grados escolares de tercero y cuarto. Se llevó acabo con ellos un diálogo abierto en forma de grupo focal, realizaron dibujos representando al compañero y sus intereses. Algunos niños declaraban no saber sobre el autismo, conocer que eran niños especiales, y hacían referencia a las cosas que les gustaban de ellos, como que eran espontáneos, divertidos, y sinceros, otros hablaron sobre las cosas que no les gustaban de ellos, como que eran poco atentos y que, a veces, podían ser agresivos y tener conductas desagradables.

Dentro de las instituciones escolares las observaciones se dieron en diversas áreas:

- Aula
- Patio recreativo
- Cafetería
- Aulas de USAER
- Biblioteca
- Canchas deportivas
- Áreas administrativas, entre otras.

Respecto al trabajo con los maestros se realizó un conversatorio con personal del USAER, después de la primera charla donde presenté mi proyecto se mostraron muy interesados en compartir sus experiencias, así que cuando sus tiempos laborales lograron estabilizarse un poco se realizó un conversatorio, titulado *El autismo y la institución escolar: experiencias en el aula, a*l cual asistieron dieciocho personas, entre ellos maestros de educación especial, psicólogos, terapeutas de lenguaje, quienes compartieron experiencias con relación al trabajo con niños autistas, y las vicisitudes a las que se enfrentan desde el área que les corresponde. La actividad duró aproximadamente dos horas. Los maestros estuvieron muy participativos, al inicio esperaban recibir técnicas o estrategias de trabajo, pero después de comentar el objetivo del conversatorio se mostraron abiertos y compartieron varias experiencias.

Último momento

A partir de las entrevistas y observaciones establecidas en las fases anteriores, y con cierta noción respecto a quiénes eran los especialistas relacionados con cada una de las familias, y la atención específica que brindaban al autismo, se procedió a entrevistar al personal experto.

Un lugar a donde todas las familias llegan en algún momento de la búsqueda de tratamiento para el niño autista, es la clínica de autismo, por lo que se realizó observación participante. Después de varios trámites burocráticos y acontecimientos, se logró ingresar participando como voluntaria, durante tres meses, en las diversas áreas de la clínica: área de lenguaje, cognitiva y social, así como en diversos eventos y actividades que se realizan como cursos, eventos culturales o sociales. Se trabajó directamente en los procesos de aprendizaje de diversos niños, y se dio seguimiento a los casos de Amarilla y Chocolate, quienes además de estar integrados a la escuela acuden a la clínica a diversas terapias. Debo recalcar que hacer las observaciones y ser voluntaria dentro de la clínica fue uno de los mayores retos dentro del trabajo de campo, ya que su metodología de trabajo es opuesta al posicionamiento en el cual está planteado este trabajo.

Establecer el contacto con los médicos neuropediatras o paidopediatras, que las familias refirieron como quienes les dieron el diagnóstico de autismo, fue muy complicado, debido a la gran cantidad de trámites burocráticos que demanda el ingreso al hospital pediátrico donde laboran. Al fin se logró contactar algunos especialistas a través de la recomendación de algunos amigos, quienes me canalizaron con el paidopsiquitra que está a cargo de un nuevo equipo especialista en atención al autismo dentro del hospital. Él se mostró muy amable y dispuesto a colaborar; a través de él se contactó a la genetista y los médicos en rehabilitación, y se comenzaron las entrevistas.

También se realizaron entrevistas a algunos especialistas con los que las familias han tenido contacto, una psicóloga especialista en autismo y la directora del Centro de

Equinoterapia, con ellas se abordaron cuestiones relacionadas con el tratamiento y rehabilitación. Cabe recalcar que estos tiempos, dentro del trabajo de campo, estuvieron entrelazados, y se realizaron en su gran mayoría casi simultáneamente.

Población:

La primera condición para elegir a los participantes fue que el niño estuviera diagnosticado con autismo, y que se encontrara en el proceso de escolarización; por lo que se eligió a siete infantes que cubrían dichas características, y se trabajó con el apoyo de sus padres y algunos familiares, así como maestros, compañeros de clases, profesionales especialistas como psicólogos, médicos y rehabilitadores, que en el transcurso de la investigación se consideraron pertinentes.

Descripción familiar de los niños

Güero: La familia de güero está conformada por cinco integrantes. Él es el primogénito, de tan solo 10 años de edad; su hermano Carlitos, de 6 años de edad, estudia primer grado de primaria, y Rosita, de 4 años de edad, está en primero de preescolar. Ambos van a la escuela por las mañanas, y por las tardes, si sus actividades escolares lo permiten, conviven con él.

Su mamá, Ana, de 36 años, es originaria de la Ciudad de México, y es ama de casa. Su padre, Esteban, de 38 años de edad, oriundo de San Cristóbal de Las Casas, trabaja como personal administrativo en una institución de gobierno. Viven en una casa que les renta su abuela paterna, estilo Infonavit, ubicada en una colonia del centro de la ciudad y de fácil acceso, cuentan con todos los servicios básicos. Ellos se consideran una familia de clase baja, ya que sólo cuentan con los ingresos del padre, mismos que al fin de mes no alcanzan ni para lo básico.

Melodía: Los padres de Melodía son originarios de una comunidad autónoma de San Cristóbal, llamada San Felipe, ubicada en la zona urbana de la ciudad, y que cuenta con todos los servicios básicos. La comunidad les donó un terreno donde construyeron la casa, que es amplia, con tres recámaras, un baño, sala, cocina y un patio trasero, donde tienen animales como gallinas, pollos, guajolotes y pájaros. En la parte de adelante hay un garaje, y un pequeño patio con unos cotorritos y unos gallos.

Melodía es el primogénito de 11 años de edad, tiene una hermana menor, Elena, de 4 años de edad, que estudia el segundo grado de preescolar. La familia se encuentra en la espera de un tercer hijo, que tiene 6 meses de gestación. La madre de Melodía, Clara, de 36 años, es profesora rural a nivel primaria, en Yajalón, por lo que viaja todos los días a esta localidad. Alberto, padre de Melodía, de 37 años de edad, es maestro albañil. Manifiestan ser una familia de clases baja y humilde.

Rojo: Carmen, madre de rojo, tiene 37 años de edad, es originaria de Durango, pero vive en San Cristóbal desde hace más de 30 años. Luis, padre de Rojo, tiene 34 años de edad, es

originario de Pantelhó, Chiapas, y radica en San Cristóbal desde los 18 años. Ambos son profesores de Educación Física. Rojo de 10 años de edad, tiene un medio hermano materno, Alfonso, de 16 años, y se encuentra estudiando el cuarto semestre de preparatoria. Viven en una zona céntrica, en una casa propia que cuenta con todos los servicios. Se consideran de una clase social media, pero que con mucho trabajo han salido adelante.

Carmen trabaja de lunes a viernes por las mañanas en una escuela primaria y los fines de semana, como personal administrativo en un centro de salud público. Luis da clases de Educación Física en una primaria. Ambos construyeron un centro terapéutico, ubicado en una zona urbana, las instalaciones son propias, y trabajan por las tardes impartiendo sesiones de estimulación temprana.

Chocolate: La casa de Chocolate se encuentra ubicada en la zona urbana de San Cristóbal de las Casas, cuenta con todos los servicios básicos. Es un pequeño departamento, dentro de un edificio departamental, que pertenece a su tía paterna. Su padre, el señor Ernesto de 43 años de edad, originario de Veracruz, es contador, y trabaja como administrador del edificio dónde viven, de esa forma evitan pagar renta por el inmueble. Su madre, Sofía de 39 años de edad, trabaja como recepcionista en la clínica de su cuñada.

Anteriormente vivían en Mérida, pero por cuestiones económicas y laborales tuvieron que mudarse a San Cristóbal, desde hace dos años. Chocolate de 8 años de edad, tiene dos hermanas mayores, Paola de 23 años de edad, que estudia la universidad y vive en Mérida y Carla de 16 años de edad, que estudia el quinto semestre de preparatoria. Ellos se consideran una familia de clase baja, y refieren tener muchas limitaciones económicas.

Amarilla: Es la tercera y única mujer de cuatro hijos, cuenta con 13 años de edad; su hermano, Rafael, de 15 años, es estudiante de tercer semestre de preparatoria. Arturo cuenta con 13 años de edad y estudia el segundo grado de secundaria, y Ángel, el menor, de 9 años de edad, estudia el cuarto grado de primaria, en la misma escuela que Amarilla. Sus padres, la señora Martha, de 40 años, labora en el mercado, es propietaria de un puesto donde vende pollos destazados, y Marcos, de 39 años de edad, trabaja como empleado del gobierno federal, por lo que constantemente está fuera de casa.

Viven en un conjunto habitacional, que les otorgan por el trabajo del señor Marcos. La casa está en un edificio departamental de tres pisos, es un espacio pequeño, de dos recámaras, sala-comedor, cocina y baño. Cuenta con todos los servicios básicos, y se encuentra a 15 minutos de la zona urbana de San Cristóbal de Las Casas. Ellos se consideran una familia de clase baja, pero que tienen lo suficiente para salir adelante.

Azul: Es hijo único, de 3 años de edad. Su madre, María, de 25 años de edad, es originaria de Guanajuato. Es licenciada en educación primaria y actualmente ama de casa. Su padre, el señor Pedro, tiene 33 años de edad, trabaja como empleado de gobierno federal, con un rango medio. Es originario de Aguascalientes. Ambos llegaron a San Cristóbal de Las Casas por motivos laborales del señor Pedro. Viven en un conjunto habitacional. La casa está en un edificio duplex y se la otorgan al padre de familia por parte del trabajo; es de un piso, cuenta con dos recámaras, baño, sala, comedor, cocina y un pequeño patio de servicio, y se encuentra a quince minutos de la zona urbana de San Cristóbal de Las Casas. Se consideran una familia de clase media-baja, que logran vivir con lo necesario.

Celeste: Es la menor de tres hermanos y única mujer, de 7 años de edad. El hijo mayor, Fernando, de 17 años, estudia el quinto semestre de preparatoria, y Ricardo, de 12 años de edad, cursa el primer grado de secundaria, ambos estudian en el mismo colegio. Su madre, Karla, de 45 años de edad, estudió la licenciatura en Derecho, actualmente es ama de casa. Y Gilberto, su padre, de 47 años, trabaja como empleado del gobierno federal, en un rango alto. Ambos son originarios de la Ciudad de México, pero por cuestiones laborales del señor Gilberto, tuvieron que trasladarse a la Ciudad de San Cristóbal desde hace dos años. El padre de Celeste, frecuentemente está viajando, por lo que regularmente está en casa dos o tres veces al mes. Viven en una casa amplia, otorgada por el trabajo de su padre, está ubicada en una zona privada dentro del conjunto habitacional. Cuenta con tres recámaras, un jardín pequeño en la parte delantera, una sala amplia, comedor, cocina, baño y un amplio patio de servicio. La casa se encuentra a quince minutos de la zona urbana de San Cristóbal de Las Casas. Se consideran de clase media-alta, manifiestan no tener inconvenientes económicos.

La siguiente tabla concentra las características de los niños, sus familias, y los espacios escolares y de atención.

Cuadro 5. Características de los niños y sus familias						
Nombre	**Sexo**	**Edad**	**Acude a la escuela pública o privada**	**Acude a la escuela regular, con apoyo USAER**	**Espacios de atención y recreación**	**Ocupación de los padres**
Celeste	Mujer	7 años	No	No	Equinoterapia Natación	Madre: Ama de casa, Lic. En derecho
						Padre: Empleado de gobierno federal, de alto rango
Amarilla	Mujer	13 años	Pública	Sí	Clínica de autismo	Madre: comerciante
						Padre: empleado de gobierno federal
Melodía	Hombre	11 años	Pública	Sí	Equinoterapia	Madre: profesora
						Padre: maestro albañil
Rojo	Hombre	10 años	Privada	Sí, sin apoyo	Clínica de atención de sus padres: terapia de lenguaje, psicología y motriz.	Madre: profesora
						Padre: profesor
Chocolate	Hombre	8 años	Pública	Sí	Equinoterapia Apoyo pedagógico Clínica de autismo	Madre: recepcionista
						Padre: administrador de un edificio
Güero	Hombre	8 años	No	No		Madre: ama de casa
						Padre: trabajador de gobierno estatal
Azul	Hombre	3 años	No	No	Equinoterapia Natación	Madre: ama de casa. Lic. En educación preescolar
						Padre: empleado de gobierno federal, de rango medio
Fuente: Entrevistas y observaciones. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. 2016-2017						

Recursos metodológicos: técnicas e instrumentos

Sería un tanto paradójico llevar a cabo una investigación con niños desde un formato de investigación pensado para adultos, algo innovador en el desarrollo de este trabajo fueron algunas técnicas empleadas para fomentar la participación de los menores, como dibujos, juegos con algunos muñecos o instrumentos musicales. Estas actividades no sólo permiten la participación de los niños, sino que ayudan a establecer una relación de confianza simétrica.

Uno de los principales recursos metodológicos fueron las entrevistas de diversos tipos: a profundidad, semiestructuradas y abiertas. La aplicación de cada una dependió del tema a tratar y de los actores. Se llevaron a cabo con el fin de obtener información sobre la forma en que se construyen las prácticas desde las diferentes realidades y significaciones, a través de las palabras de los participantes.

Por otro lado, se usó la observación participante, en los diversos ámbitos planteados, y a través de ésta pudo lograrse la interacción entre el investigador y los informantes, desde sus contextos sociales particulares, así como la recolección de datos de manera no intrusiva pero tampoco pasiva (S. Taylor y Bogdan, 1996).

Otro de los recursos principales fue la utilización de las narrativas del padecimiento; si bien en esta investigación fue difícil que los propios niños narraran o transmitieran sus experiencias en torno al autismo, esto se realizó a través de los padres, quienes hablaron con relación a la forma peculiar que el menor tiene de interactuar, así como de los itinerarios terapéuticos que tuvieron que recorrer desde que detectaron que algo “estaba mal”, hasta la realidad que enfrentan actualmente. Las narrativas son subjetivas, y comparten eventos vistos desde los ojos de quien los narra, pero es esto justamente lo que las hace valiosas, conocer la experiencia de las personas, cómo experimentan estos procesos; así mismo, la narrativas del padecimiento no solo dan cuenta de la persona que lo padece sino también de los actores que la rodean (Kleinman, 1988).

Dichas narrativas se complementan con imágenes. Se pidió a los familiares compartir fotografías o videos de los niños, al tiempo que narraban ciertos episodios o eventos que consideraban importantes en relación con el padecimiento. La imagen fue un elemento de gran utilidad, aunque no todas las familias lograron realizar lo solicitado.

La fotografía revoluciona la memoria y sus formas, es decir, permite hacer memoria de la mirada, historizarla; como objeto de estudio, permitió reconstruir aspectos sociales o individuales, ya que documenta sucesos, determinados momentos, personas, u objetos.

Además, se analizaron documentos de dos tipos: informales (dibujos, cartas, pinturas, etc.) y formales u oficiales (documentos oficiales, expedientes clínicos, lineamientos de trabajo), representativos de las situaciones estudiadas, debido a su carga de significado, y con el fin de obtener una descripción global del contexto en el que se investigó.

También se incluyeron como recursos los grupos focales, diseñados para obtener mayor información de los compañeros de escuela y maestros; ayudaron a conocer las prácticas en torno al autismo, y las formas en que interactúan los niños autistas con sus compañeros.

Organización y análisis de la información

La información recopilada se organizó a partir de tres parámetros: entrevistas y conversaciones (ver cuadro 6), observación participante (cuadro 7), y fuentes documentales (cuadro 8). Tanto las entrevistas como el diario de campo fueron transcritos, y con el apoyo del programa Atlas ti se realizó la codificación pertinente.

Recolección de datos: Entrevistas y conversaciones.

Cuadro 6. Entrevistas y conversaciones

Técnica de recolección de datos	**Lugar/ sujetos**	**Resultados**
Entrevista semiestructurada	Escuelas primarias, hospital pediátrico, equitach (maestros, directivos, terapeutas)	17 hrs de grabación. Anotaciones en el diario de campo
Narrativas (historia de vida)	Papás Rojo Mamá celeste Papás Azul Papás Chocolate Papás Amarilla Mamá Güero Papá Melodía	15 hrs de grabación. Anotaciones en el diario de campo
Narrativas a través de fotografías (historia de vida)	Papás Rojo Papás Amarilla Papás Chocolate Papás Melodía	8 hrs de grabación. Anotaciones en el diario de campo
Entrevistas abiertas a familiares extensos como hermanos, tíos, abuelos.	Abuela de Melodía Hermano de Rojo Hermanos de Amarilla Hermanas de Chocolate Hermana y abuela de Melodía	8 hrs de grabación. Anotaciones en el diario de campo, dibujos
Entrevistas semiestructuradas a médicos especialistas en atención a autismo	Hospital pediátrico: Genetista Rehabilitación Paidopsiquiatra	5 hrs de grabación
Grupo focal con docentes, terapeutas de lenguaje, directivos de USAER	CIESAS	3 hrs de grabación

Grupos focales con compañeros de los menores integrados a las aulas escolares	Escuelas primarias: Compañeros Rojo Compañeros Amarilla Compañeros Chocolate	5 hrs de grabación. Dibujos

Fuente: Entrevistas. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. 2016-2017

Recolección de datos: Observación y participación

Cuadro 7. Observación y participación

Técnica de recolección de datos	**Lugar**	**Resultados**
Observación participante	**Escuela primaria pública federal 1**	Anotaciones en el diario campo. Grabaciones
Observación participante	**Escuela primaria pública federal 2**	Anotaciones en el diario campo. Grabaciones
Observación participante	**Escuela pública estatal**	Anotaciones en el diario campo. Grabaciones
Observación participante	**Escuela primaria privada**	Anotaciones en el diario campo. Grabaciones
Observación participante	**Clínica de autismo** Participando como voluntaria en las diversas áreas de la clínica: área de lenguaje, cognitiva y social, así como en diversos eventos y actividades que se realizan, como cursos, eventos culturales o sociales. Se trabaja directamente en los procesos de aprendizaje de diversos niños	Anotaciones en el diario campo. Grabaciones
Observación	Áreas de esparcimiento y rehabilitación como: equinoterapia y natación	Anotaciones en el diario campo. Grabaciones

Fuente: observaciones participante. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. 2016-2017

Recolección de datos: Fuentes documentales

Cuadro 8. Fuentes documentales

Técnica de recolección de datos	Sujetos/ institución/lugar	Resultados
Construcción de la trayectoria médica. Expediente clínico	Amarilla Rojo Chocolate Melodía Azul	Obtención del expediente médico
Análisis de los lineamientos y procesos de intervención	Clínica	Obtención de algunos procedimientos por escrito que rigen la institución

Fuente: documentos, reporte. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. 2016-2017

Dentro de los ejes de análisis para las prácticas que realizan los niños en relación con su cuerpo y el lenguaje se analizaron: sus objetos autistas, el establecimiento del doble y las estereotipias, lo que se denominó "lo común del autismo", buscando contraponerlas con las invenciones singulares, para lo que fue útil la transcripción de las entrevistas y del diario de campo. Así, elaboré la presentación de los niños a través de interpretaciones propias, que permitieran conocerlos desde un lugar diferente a la patología.

Por lo que se refiere a las prácticas desde las narrativas del padecimiento, se categorizaron desde el establecimiento de algunos códigos como: la llegada al mundo, que está relacionada con el desarrollo del embarazo, y el parto; las primeras sospechas ante las formas distintas del uso del lenguaje y el cuerpo del menor; el diagnóstico y la forma en que llegaron a éste y cómo se vivió la sentencia, hasta las expectativas familiares que tienen del pequeño.

Después se realizó el análisis de la trayectoria de atención, desde dos perspectivas: la atención clínica o médica y la atención escolar, por lo que se diferenció entre los niños que además de tener un diagnóstico de autismo cuentan con otro tipo de diagnóstico, como epilepsia, los niños que tiene un diagnóstico de alto desempeño, y los que están iniciando con la búsqueda de atención. Esta trayectoria está estructurada desde los inicios de la

atención, hasta las decisiones actuales respecto a los tratamientos o instituciones a las que están encaminados los pequeños.

Por otro lado, se estableció el análisis de los acontecimientos familiares, por lo que se categorizaron elementos como lo singular de cada uno de los niños que las familias percibían, lejos de entenderlos como “síntomas”, así como las prácticas cotidianas establecidas en las rutinas, como alimentación, vestimenta, sueño. Dando pie a que se establecieran ciertos eventos significativos que dentro de las narrativas habían sido importantes para cada familia, así como la forma en que las familias habían reacomodado sus aconteceres, al estar realizando la codificación de estos elementos, surgieron nuevos datos frecuentes dentro de las familias, como la noción de tener un nuevo hijo, por lo cual se realizó el análisis de este elemento.

Luego, se llevó a cabo la categorización de los datos etnográficos de las instituciones escolares, por lo que se determinó una categoría general, referida la interacción escolar, donde se integraron elementos, como la interacción con los otros niños, la interacción espacial, y la interacción con el personal, ya sean docentes, administrativos o auxiliares. Así mismo, se analizaron elementos sobre la inclusión escolar, desde los procesos singulares de cada niño, como las adaptaciones curriculares.

Finalmente, a partir de los datos etnográficos obtenidos de la clínica de autismo y de otros espacios terapéuticos, así como de las entrevistas con especialista, se estableció, el análisis en relación con las categorías de las prácticas en cuanto a formas de diagnosticar, el tratamiento y el pronóstico.

Cabe resaltar que el análisis de estas prácticas surgidas desde los diversos contextos, familiares, escolares y médicos, siempre estuvo orientado por los elementos que las conforman: las tácticas y estrategias de los actores e instituciones.

Reflexiones metodológicas

Una de las principales decisiones que tomé, para la realización del trabajo de campo, fue presentarme como estudiante del Doctorado en Antropología, sin mencionar que soy psicóloga y trabajo con niños, esto con el objetivo de que la participación de los actores no se viera interferida al solicitar mi opinión o participación en ciertas decisiones familiares.

Sin embargo, durante el primer periodo de trabajo de campo se había logrado establecer el contacto con una familia, quienes al inicio se mostraron dispuestos a trabajar, pero cuando les explique de lo que se trataba, me indicaron que ellos buscaban que les diera terapia, y atención al niño, ya que se habían enterado que me dedicaba a eso, y que de esta forma podrían participar contándome su experiencia, pero si no había esto de por medio no sería posible, por lo que no se logró trabajar con ellos.

No obstante, considero que un elemento central dentro del trabajo de campo, es reflexionar sobre las ventajas y limitaciones que el trabajo clínico con niños me brindó. Al hablar de ventajas puedo precisar que tener contacto previo con algunos niños me aportó herramientas que facilitaron, la interacción con ellos, y que posibilitaron ampliar mi mirada en los pequeños detalles de sus manifestaciones, así como en la escucha de las vicisitudes familiares, de los docentes o profesionistas.

Dentro de sus limitaciones puedo plantear que fue difícil en un inicio poder establecer tanta intimidad con las familias, me sentí un poco incómoda con esta cercanía en su cotidianidad, a la cual no estaba acostumbrada, pero que al poco tiempo me pareció una experiencia enriquecedora, las cosas fueron fluyendo y la confianza se estableció. Por ejemplo, en una ocasión algunos compañeros del doctorado con experiencia en el trabajo del campo, comentaban sobre la importancia de llevar algo para compartir con sus participantes, señalaban que esto fomentaba la confianza y el agradecimiento a su participación. Dicho comentario me ayudó a caer en cuenta de mi inexperiencia en este tema, y también reflexionar sobre estas estrategias y las que estaba realizando, ya que, si bien en algún momento había pensado en llevar algo, me parecía un poco excesivo, puesto que caía en contradicción con el comportamiento que debe tener un clínico, “mantener cierta distancia”. No obstante, puedo decir que otras alternativas como la empatía ayudaron a que los participantes se mostraran accesibles durante el proceso.

Esta investigación me permitió ampliar el panorama en torno a lo que es la Antropología y sus procesos de investigación; éste me ha obligado a salir del aspecto puramente clínico, sacándome de mi zona de confort, empezando porque me correspondió ir y buscar a las familias, a los docentes y terapeutas, solicitando que colaboraran o participaran de alguna manera en la investigación; así, me involucré en el aspecto social, familiar, escolar y médico: acompañé a los niños y a sus padres en ciertas actividades, incluso me tocó acudir al mercado con ellos, en el intento por ampliar las entrevistas y el panorama de observación. Todo ello me ha llevado a formarme no solo dentro del tema de mi proyecto: el autismo, sino como estudiante de un doctorado en Antropología, permitiéndome adquirir herramientas y habilidades que sólo se logran a través de la práctica en el campo.

Así mismo, me posibilitó ver el autismo como todo un fenómeno social, y pensar en cómo la antropología puede dar cuenta de ello a través de sus formas de hacer trabajo de campo y de algunos elementos teóricos que den margen al análisis del mismo fenómeno. El autismo es un fenómeno social, que se ve reflejado principalmente en la institución educativa, misma que regula de manera inmediata los aspectos de la socialización, que traspasan los polos familiares e individuales.

Luego entonces, mi visión sobre el tema se amplió, no solamente en cuestión del campo, de actores o ciertas nociones teóricas y prácticas que no me había planteado, sino especialmente a los aspectos éticos y a mi posicionamiento como investigadora. Esta experiencia me he enfrentado con situaciones que implican la necesidad de ser imparcial y objetiva, principalmente en las formas de tratamiento dentro de las instituciones escolares y de servicio médico o rehabilitación que fueron observadas.

Considero que la sola presencia del investigador dentro del campo, genera procesos de intervención, ya que en los casos particularmente escolares, el hecho de saber que alguien estaba ahí, hizo que los docentes y alumnos buscaran alternativas y estrategias para mostrar la forma en que incluían al pequeño, y en algunos casos donde dichas estrategias ya se practicaban se buscó acentuarlas con el fin de que el observador notara el empeño y esfuerzo puesto en el caso.

Coincidí con mucha gente interesada en el tema del autismo, familias que desean tener alguien con quien conversar sobre su historia, docentes con voluntad de colaborar para mejorar los procesos de inclusión escolar, y profesionales que desean compartir su experiencia en la rehabilitación de niños autistas.

CAPÍTULO III
PRÁCTICAS DESDE LA SINGULARIDAD: INVENCIONES Y MANIFESTACIONES

Introducción

El objetivo de este capítulo es dar a conocer las prácticas comunes que se establecen para los niños diagnosticados con autismo, diferenciándolas de las invenciones singulares que cada uno realiza, desde su relación con el cuerpo y el lenguaje; esto, en correspondencia con la forma en que ambos elementos les permiten hacerse un lugar en el mundo.

Para ello, se presenta a cada uno de los niños a través de la experiencia resultante de los encuentros sensibles, llenos de sorpresas, colores, olores y formas; así como de las entrevistas con sus padres, familiares, maestros, terapeutas, y de las observaciones realizadas en los contextos planteados.

Una vez realizada la presentación se ha establecido el análisis de la categoría "Cuerpo y lenguaje", a partir de los "objetos autistas", el "establecimiento del doble", que con fines de practicidad se ha nombrado "vínculo con los otros", y las "estereotipias".

Como se ha explicado, dentro de los "objetos autistas" se encuentran los temas de interés, los sitios favoritos y rutinas, que permiten al autista tener control del contexto y funcionan como objetos estabilizadores en la relación con otros y con su contexto.

Se alude al "establecimiento del doble", que será nombrado con mayor claridad: "vínculo con los otros", para estudiar la relación que los niños establecen con los demás y el uso del cuerpo y del lenguaje, que puede darse a través de programas televisivos, relaciones con personas familiares, muñecos y caricaturas. A través de esta categoría, se pretende también mostrar las manifestaciones del niño en torno al conocimiento de sí mismo, cómo entienden la influencia del entorno sobre ellos, y la de ellos sobre el entorno.

Por otro lado, “las estereotipias”, ya sean corporales o de lenguaje, como caminar de puntitas, el movimiento de brazos en forma de aleteos, las ecolalias, la hipotonía o rigidez muscular y las rutinas, son expresiones que permiten regular la angustia, y son una invención que sirve como mediadora entre el mundo, sus objetos, sus sonidos, sus sujetos y el niño**.**

Después, se ha establecido otra categoría de análisis, relacionada a las expresiones de la sexualidad, entendiendo por sexualidad el conjunto de comportamientos que concierne al interés o satisfacción del deseo, ya sea a través del placer propio o del que genera con el otro, expresiones que se han podido ver manifiestas en las conductas de los pequeños.

Así pues, lo que se busca, es la posibilidad de pensar en los misterios de cada uno de los niños, esas características que parecieran fugas o rupturas; es decir, pensar lo inesperado en cada uno de ellos, no mediante una descripción lineal de las características comunes, sino más bien de sus invenciones singulares y sus manifestaciones corporales, sus palabras, sus gestos y sonidos manifiestos en sus travesuras y en sus movimientos inquietos y apasionados e incluso miradas íntimas que emergen en espacios de complicidad, y que son muchas veces manifestaciones de sus miedos, angustias y fantasías; consintiendo de esa forma conocer a Amarilla, Chocolate, Rojo, Azul, Melodía, Celeste y Güero, sin estigmas, sin etiquetas que los definan o clasifiquen.

Los niños y sus manifestaciones singulares

Amarilla

Amarilla es de ojos negros, grandes y expresivos; de labios gruesos y grandes, que se separan cuando lanza una pregunta tras otra, de forma espontánea y frecuente, sin darme la oportunidad de ordenar mis ideas para responderle, así que lo hago de manera inmediata y fugaz.

Al principio pienso que sus preguntas no tienen sentido, ya que muchas de ellas las repite una y otra vez. Conforme van pasando los días e interactuamos considero que éstas cobran uno o varios sentidos, aluden a cosas cotidianas, a lo que pasa a su alrededor, cosas sobre otros niños. Lanza las preguntas a quienes estén cerca de ella, a veces pareciera que necesita estar segura del uso de las cosas que llaman su atención o que le permiten tener bajo control lo que pasará en el día, o cuando termine cierta actividad. Habla casi todo el tiempo, ya sea para preguntar o describir lo que pasa a su alrededor.

- "¿Ese niño llora porque lo dejó su mamá?, ¿quién le hizo el desayuno, por qué come lo que le dio su mamá? ¿Para qué sirve una pijama?, ¿la pijama se pone antes o después de ir a la cama?

- "¿Si ya sabes para qué sirve y que se pone antes de dormir, para qué preguntas?", dice su madre. Amarilla sonríe, y lleva sus manos a la boca.

Siempre está peinada con dos trenzas grandes y un fleco que cubre toda su frente, ella dice: "Como Rapunzel". Tiene cabello lacio y negro. "Usted es la psicóloga que dijo mi mamá", dice, asomándose desde su cuarto, la primera vez que llego a su casa, y desde entonces me va a llamar: "maestra-psicóloga", aunque muchas veces le diga que mi nombre es Betsy.

Amarilla tiene 13 años y con frecuencia juega con sus manos, moviendo sus dedos constantemente, entrelazándolos y separándolos con rapidez; en ocasiones, de su boca se deja escuchar un sonido que repite de manera veloz: "*tiquitiquitiqui", tiquitiquitiqui".* Este sonido lo realiza desde pequeña, incluso antes de que comenzara a hablar.

Una vez que llega a casa, después de salir de la escuela, pregunta a su madre si hará otra actividad fuera de casa o si ya no saldrán, si su madre responde que ya no saldrán, decide ponerse la pijama, pantuflas y prepararse para la hora de dormir, aunque esta hora esté lejos aún. Su madre procura no adelantarle las actividades que realizará en el día, porque si éstas no se llevan a cabo, Amarilla se muestra inquieta y ansiosa por hacerlas o por una explicación del por qué no se realizaron. Es especialista en enviar videos a su padre, a través del teléfono, mediante el *wathsApp*; le platica qué están haciendo y qué es lo que su madre hace. También es experta en los juegos que tiene en su *tablet*, donde pasa gran parte de las tardes entreteniéndose.

Tras varios días de estar conviviendo con ella, Amarilla me sorprende un día en la escuela al entregarme espontáneamente un dibujo que hizo un día antes: "somos usted y yo". En el dibujo se observan dos figuras que representan a dos personas, me señala que la figura que se ve más grande soy yo, y la pequeña pintada de azul es ella, alrededor se observan formas que simulan corazones de colores, y al reverso de la hoja del dibujo se lee: "maestra psicóloga un dibujo de yo usted", con una estrella y un corazón.



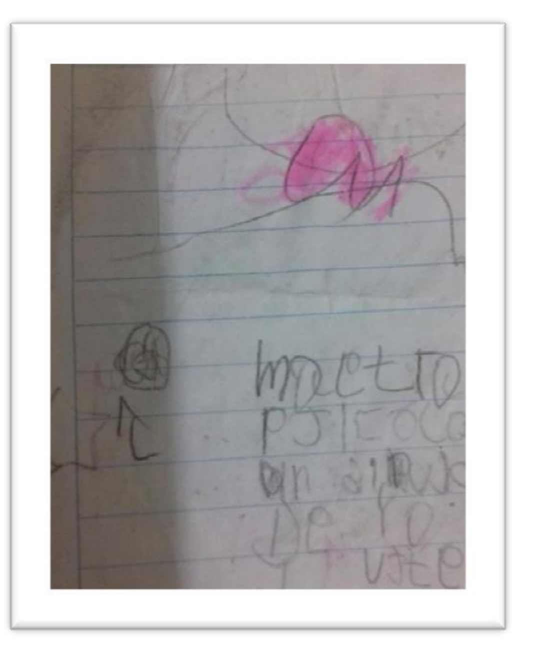


Imagen 1. Regalo de Amarilla, dibujo realizado por ella.

A diferencia de su comportamiento en otros espacios, como su casa, la cafetería o la clínica, donde no para de preguntar o narrar lo que sucede, en su salón de clases de quinto de primaria, Amarilla se muestra callada y por momentos aburrida; se acuesta sobre la paleta de su silla, pero no deja de observar lo que pasa a su alrededor. Cuando está nerviosa, ya sea por el ruido o las actividades que sus compañeros realizan, mueve las manos aleteando, las pega a su cuerpo y de arriba hacia abajo les comienza a dar movimiento simulando el intento del vuelo de un pájaro; muerde las puntas de sus trenzas o comienzan las preguntas al por mayor sobre lo que sucede.

En la misma escuela en la que ella estudia también está su hermano menor. Durante el recreo casi siempre pasamos a saludarlo y a que él le entregue el celular con el que llamará a su madre. Su hermano se muestra pendiente por lo que Amarilla comerá en el recreo, generalmente Amarilla lleva su refrigerio: un yogur o fruta, más dinero para comprar algo de comer. Ella disfruta mucho comer hot cakes y tomar agua de Jamaica. Todos los días compra y come lo mismo. En el recreo casi siempre estamos en la cafetería, porque es el lugar en el que prefiere estar. Mientras observa lo que los demás niños compran y comen, aprovecha para llamar por teléfono desde el celular a su mamá: "Sí, acá estoy comiendo; estamos con la maestra psicóloga platicando, ella ya comió y yo tomé mi agua, hablamos luego mamá".

Amarilla no deja pasar el tiempo del recreo para bombardearme de preguntas: "Maestra psicóloga, ¿por qué come empanada?, ¿come empanada por qué le gusta?, maestra psicóloga, ya está lloviendo, está lloviendo agua, si nos cae el agua nos mojamos, ese niño compró su agua con el dinero que le dio su mamá, porque su mamá le da dinero para que compre su agua". En ocasiones la dinámica llega a aturdirme, me da la impresión de que ella no espera la respuesta, que el sólo hecho de lanzar la pregunta le permite calmarse o ir reconociendo lo que sucede a su alrededor. De regreso al salón de clases, siempre me rodea con su brazo y me suelta hasta que llegamos al salón

Amarilla disfruta la clase de danza, me muestra algunos pasos que ha aprendido, y me comenta acerca de los diferentes peinados que su mamá le ha realizado para los bailables en los que ha participado. En cierta ocasión, me platica acerca de las pinturas

(maquillaje) que su mamá utiliza, y dice: "Cuando yo tenga mi novio, me voy a pintar mi boca, como mi mamá pinta la suya y me dará besos".

Cuando camina de puntitas, que es muy frecuente, al mismo tiempo aletea con las manos, como si esto la ayudara a mantener el equilibrio. En una de las tantas ocasiones que va caminando así, le pregunto: Amarilla, ¿por qué caminas de puntitas? "Es que me da miedo caerme", responde.

Objetos autistas

Amarilla disfruta estar en casa, donde juega y se interesa por las muñecas; tiene un gusto específico por sus pijamas y sus pantuflas; le gusta pasar tiempo con la *tablet,* la cual sabe manejar perfectamente, al igual que el celular, donde graba videos y toma fotografías. Dentro de la escuela, disfruta las clases de danza, así como pasar el tiempo del recreo en la cafetería, donde observa a los niños. Considero que su principal interés es lo que ocurre a su alrededor, puesto que ello le genera la verborrea, tratando de entender lo que hacen los demás y lo que va a pasar enseguida.

Vínculo con los otros

Tal como se narró líneas atrás, Amarilla mantiene una relación cercana principalmente con su madre, con quien pasa la mayor parte de su tiempo; con sus hermanos se relaciona de manera afectiva, en complicidad o rivalidad, y con su padre, que está lejos por cuestiones laborales, mantiene comunicación constante a través del celular, no solo por iniciativa de él, sino, por iniciativa de Amarilla, ya que ella le manda videos frecuentemente sobre las actividades que ha realizado en su día.

De igual forma, se estableció una relación cercana con "la maestra psicóloga", como ella me llama, incluso permitiendo el contacto físico, a través de la colocación de su brazo entre mi brazo. Amarilla no tiene dificultad para interactuar con otros niños, incluso se muestra interesada en lo que realizan. Manifiesta conocimiento sobre sí misma, ya que se logra representar a través de un dibujo, donde refiere encontrarse ella.

Estereotipias

Como se ha mostrado, Amarilla establece comunicación a través de preguntas, pregunta todo el tiempo sobre lo que sucede a su alrededor, y esa es una manera de comunicarse con los demás; también tiene un lenguaje más establecido, en ocasiones se logran diálogos con ella, aunque vuelve rápidamente a lanzar preguntas. Es frecuente observarla moviendo los dedos, las manos y los brazos en formas de aleto, así como mordiendo sus trenzas intensamente cuando se encuentra ansiosa. Habitualmente se le puede ver caminando de puntitas porque le da temor caerse. Asimismo, es usual escuchar un *"tiquititiquitiqui"*, sonido que incluso precedió al habla y que ha mantenido hasta la fecha.

Algunas de sus rutinas que le permiten tener bajo control sus actividades, son, en la escuela, permanecer siempre a la hora del recreo en la cafetería, y comer todos los días lo mismo: hot cakes y agua de Jamaica. Y en casa, el uso de la pijama le permite comprender y saber si tendrá una actividad fuera de su hogar o podrá permanecer en él, ya que no saber con exactitud qué es lo que hará o si existe algún cambio de planes la pone ansiosa.

Azul

Tiene mirada coqueta, aunque sonríe y mira tímidamente, disfruta estar con los caballos en equinoterapia, a donde acude media hora, una o dos veces por semana; los acaricia, los observa y sabe los nombres de varios caballos, como Nube, Rayo, Caramelo. Cuando uno le habla, en ocasiones se apena y se esconde tras las piernas de su mamá, pero se muestra interesado en lo que uno le está diciendo; si se muestra ansioso mueve las manos con pequeños aleteos, estos son muy suaves y tenues, a veces logran pasar inadvertidos.

En casa Azul tiene dos perras, Fifí y Bombón; aunque juega con ambas, mantiene una relación más alejada con Azul, a diferencia de Bombón que es muy apegada a él. Siempre que llego a visitarlo me las muestra y las libera del encierro que tienen en el patio para que salgan a jugar con nosotros; las acaricia, les jala la cola, y ellas lo lamen y mueven la cola en agradecimiento a su liberación y a los juegos donde él las involucra.

Azul tiene el cabello corto y es delgado, siempre está muy limpio; generalmente usa pantalones de mezclilla, playera y tenis, le gusta que sus tenis sean de *Cars*[49], la caricatura; a sus tres años y medio tiene una gran colección de carritos.

Cuando llego a visitarlo a su casa se muestra interesado en mi presencia, siempre tiene algo nuevo que mostrarme, aunque no me dirige palabras, me indica a través de gestos, miradas o sonrisas, a dónde me debo dirigir. Me ha mostrado sus juguetes, su cuarto, su cama, los espacios de su cuarto, la comida que tiene en el refrigerador; muchas veces me ofrece una gelatina. Al llegar a casa se cambia de ropa, en ocasiones se coloca un short, las pantuflas, es decir, se pone cómodo, y está listo para las aventuras en casa.

Al salir de equinoterapia los acompaño a su casa, vamos juntos en el carro, voy platicando con su madre, y Azul va diciendo con voz dulce: “Allios, allios”, como despidiéndose del lugar del que acabamos de salir.

---

[49] Es una película estadounidense de animación por computadora, en los años 2006, producida por Pixar Animations Studios y por Walt Disney Pictures. Está ambientada en un mundo poblado enteramente por automóviles y otros vehículos.

Por las mañanas se despierta muy temprano, come unas galletas con algún yogur y por lo regular comienza a ver televisión, le encanta ver los comerciales, sobre todo el que anuncia el canal Cinemax[50], cada vez que pasa el comercial que anuncia el canal, baila con la música que éste tiene, mueve rítmicamente su cuerpo, sus manos y sus caderas se coordinan para dar sus mejores pasos de baile, me voltea a ver y sonríe: "cha, cha" y "¡bavo bavo!", expresa, queriendo decir *¡Cinemax cinemax!*, baja y brinca en los sillones de la sala de su casa, y se entretiene con los juguetes, los va sacando y me los va mostrando: Un oso de peluche, un carro grande, unas herramientas de plástico, desfilan ante mí, pero cuando nuevamente la música del comercial comienza corre al frente de la pantalla de la televisión a bailar, repitiendo la misma coreografía.

Tiene una botella llena de varios juguetes pequeños, me los muestra, la gran mayoría de éstos son carritos; por instantes, los alinea en la mesa de la sala o en la mesa de su cuarto, los va diferenciando por tamaños, los pequeños en una línea y los grandes en otra. Su madre le pregunta: "¿De qué color es este carrito?", a lo que responde: "Pues sí". Su madre me cuenta que no entiende por qué desde que era más pequeño le comenzó a decir: "pues sí", al color verde. Le pregunta sobre el color de otro carro, a lo que responde: "Aul", indicando el color azul que corresponde al carro.

Nadar es una de las actividades favoritas de Azul, apenas está iniciando las clases, lleva un mes en ellas, pero se nota que disfruta estar en el agua, ha comenzado a patalear, se muestra muy atento a las indicaciones que el maestro da, y él las realiza sin complicaciones.

Tiene un libro de animales en sus manos, imita los gestos y realiza algunos sonidos como si estuviera leyendo muy concentrado; me lo muestra, me señala unos animales, y balbucea dulcemente unos sonidos indicándome que está leyendo; me muestra unas fotografías que están en el librero de su sala, donde se encuentran sus papás y sus mascotas, me las señala y dice: "¡Mamayyyy, Papayyy y bombónnn!".

---

[50] Cinemax es un canal de televisión por suscripción latinoamericano de origen estadounidense, lanzado en 1994, y es propiedad de HBO Latin America Group.

Objetos autistas

Azul es fan del comercial que anuncia el canal de Cinemax, desde el lugar donde se encuentre, al escuchar la música del comercial, corre para poder colocarse frente a la pantalla y bailar. Le encanta alinear sus juguetes, principalmente los carritos, a partir de sus tamaños. Disfruta estar en natación y el contacto con los caballos, de los cuales conoce sus nombres. Sus tenis tienen que ser de los personajes de *Cars*. Le gusta leer el libro de animales e incluso, a través de éste, imita la acción de la lectura.

Vínculo con los otros

En el caso de Azul, sus padres son su principal lazo social, aunque su madre está dedicada a su cuidado y convive con él todo el día; su padre, a pesar de la distancia que implica la obligación laboral, mantiene un vínculo afectivo con él, juegan, tienen contacto físico, interactúan con mucha cercanía. Otro lazo afectivo que azul ha establecido es con Bombón y Fify, sus eternas amigas de juego con las que se divierte y enoja.

Estereotipias

Azul intenta articular palabras, pronuncia algunas para expresar sus necesidades, utiliza gestos y movimientos. Cuando está ansioso realiza pequeños movimientos con las manos, en forma de aletos. Por otro lado, ha nombrado de forma peculiar: “pues sí”, aquello que nosotros llamamos color verde. Dentro de sus rutinas podemos ver el interés por alinear autos.

Melodía

"¡Tarantaranta, taranta, tarantantan, tarantan!",[51] fue el tarareo que sonó en mi mente durante algunos días, después de conocer a Melodía. Esa tarde, llegando a casa, tuve que buscar: "Eres secreto de amor", de Johan Sebastián, para cantarla y tararearla mientras preparaba mis alimentos. Creo que no solo se trataba de un simple tarareo, sino de una invitación a conocer lo que Melodía quería compartirme.

En el pasillo que está ubicado en la entrada de su casa, antes de ingresar a la sala, Melodía va y viene; ahí se encuentra un teclado grande, y tocando algunos sonidos y deambulando en el garaje se le pasa algo de tiempo. Junto con su hermana manipulan una guitarra y tararean diversas canciones. Algunas veces me observa de reojo cuando lo saludo, y con algunos sonidos creo que me invita a tocar el teclado con él, por lo que me acerco, y con mis pocas habilidades musicales toco algunas teclas y tarareo secreto de amor, entre otras canciones.

Melodía es un niño de 11 años de edad. Casi siempre luce muy bien vestido, peinado y perfumado; su ropa está limpia, combinada, planchada; su corte de cabello es muy moderno, muchos niños lo llevan actualmente. "Le gusta el corte de mango chupado, ya sé que así le gusta porque cuando le digo que será ese corte se deja cortar sin problemas", menciona su padre.

Melodía cuenta con varias mascotas: tiene pollos, gallinas, gallos, que están sueltos en el patio de su casa, él se encarga de darle de comer a los pollos, les avienta todas las mañanas el maíz para que ellos coman. Su padre menciona que antes estos animalitos estaban encerrados, pero que a Melodía no le gusta que estén así, que cuando los ve en las jaulas los suelta; en una ocasión dejó ir a unos pájaros y cotorros que estaban en su jaula, les abrió y los dejó que volaran. También le encantan los caballos, a veces los acaricia, y se muestra muy tranquilo cuando los está tocando o dándoles de comer.

Casi siempre se logra comunicar con los demás a través de diferentes tarareos, su familia sabe reconocerlos y entiende qué es lo que quiere que le den o hacer. En la sala de

[51] Eres secreto de amor!! Secreto, eres secreto de amor, secreto!! Fue la traducción que el papá de Melodía me dio, sobre la letra de la canción que Melodía tarareaba cuando lo conocí.

su casa cuenta con un modular, que está equipado con un micrófono donde él tararea, como si estuviera dando un concierto, mientras se muestra sonriente y mantiene el contacto visual con nosotros, y su cuerpo comienza a moverse tambaleándose de un lado a otro.

Su hermanita me va indicando qué canción va tarareando, y a veces podemos corearlas con él. A veces, cuando no tiene el micrófono, toma mi celular, y comienza a tararear a través de él como si este fuera su micrófono. Cuando no quiere tararear, simplemente enciende el modular y escucha sus canciones, que son de todo tipo, desde infantiles hasta norteñas o rancheras.

Cuando salimos, se muestra muy atento a lo que hay, va observando todo, sin dejar de tararear ni un solo momento. Le gusta ir en el auto de su papá, en la parte de adelante a lado de él. El estéreo del carro es controlado por él, elige qué canción escuchar, y el volumen en que debe reproducirse.

Melodía es bastante cercano a su papá, se muestra afectivo con él, a veces se llega a recostar en sus piernas: "Cuando siente que le van a dar sus crisis[52], ya busca un lugar dónde sentarse, o viene a mí para que lo acaricie, y cierra sus ojos y a veces se le pasa, pero ya busca un lugar como sentirse seguro, que no se vaya a caer", me explica su padre sobre esa conducta.

Cuando quiere algo de la tienda "es muy listo", dice su abuela, la señora Juanita, con quien Melodía mantiene una relación muy cercana, ya que si no está su papá, es ella quien cuida de él. Melodía toma una silla pequeña, se sube sobre ella y le quita el seguro a la puerta, sale caminando velozmente. Observo que su papá va tras de él, me indica: "ah, ya quiere algo de la tienda, pero si no lo alcanzo hasta cruza la calle". Llegan a la tiendita y Melodía toma una sabrita y un refresco, su papá los paga y regresamos a la casa, le indica que vaya por un vaso, lo trae y lo coloca para que le sirvan su refresco y se sienta junto a nosotros a disfrutar de sus compras.

Un día, de pronto, siento el peso completo del cuerpo de Melodía sobre mis piernas. Hemos interactuado poco, generalmente me saluda alzando la cabeza y viéndome, a veces se me acerca y me tararea algo, así que me sorprende su acercamiento tan repentino y

[52] Su padre refiere como crisis los ataques epilépticos que suele tener Melodía.

cercano. Entonces me percato que el camión de gas va pasando, arrastrando sus cadenas, emitiendo un sonido bastante fuerte. El papá de Melodía dice: "Ahh, es que le da miedo el camión de gas, y ya como tiene confianza mire usted hasta dónde fue a buscar refugio, pero no pasa nada, es el gas, no tengas miedo". Con los ojos abiertos de par en par y cara de angustia, Melodía espera que pase el estruendo para levantarse e ir a tocar algo en su teclado.

En ocasiones, Melodía falta a la escuela por diversos motivos, algunas veces porque le dan "las crisis", como dice su papá, o bien no tienen tiempo de llevarlo por el trabajo. Los lunes cuando llega a la escuela y ve el micrófono puesto para hacer los honores a la bandera, se apropia de éste y comienza a tararear el himno mexicano, y a continuación el himno a Chiapas.

Otros días intenta perseguir la pelota con la que están jugando futbol los compañeros, todo depende del humor que tenga, porque hay ocasiones en que no quiere hacer nada, se muestra irritado. Si la maestra se le acerca a veces trata de alejarla con manoteos, y en otras ocasiones accede sin dificultades a algunas actividades que le propone. He escuchado que, a veces, intenta decir algunas palabras, y cuando pasa la canción de las vocales, no sólo tararea, sino que intenta imitar el sonido para mencionarlas.

En una ocasión, Melodía estaba viendo unas imágenes de ranas, y comenzó a tararear la canción de "cucú cantaba la rana, cucú debajo del agua", por lo que la gran mayoría de veces que intento acercarme o que me solicitan apoyo para que haga una actividad con él, me aproximo tarareándole, tratando de explicarle todo a través de cierto ritmo, tratando de hacer melodioso el momento.

Siempre lleva consigo en las manos unas llaves de juguete, son cinco llaves de colores en un llavero, de esas que parecen mordederas para bebés. Es muy difícil que las deje o las suelte; si está coloreando, cortando o pintando, puede hacer la actividad sin soltarlas, y si por algún motivo se olvidan en casa, es necesario regresar por ellas, para que pueda mantenerse tranquilo.

Conforme el tiempo de convivencia va pasando, me siento más incorporada por él. Cuando se siente mal, busca la forma de acercarse a mí, se coloca para que le acaricie la

espalda, o la cabeza, sobre todo cuando estamos en la escuela. A la hora del recreo Melodía ha comenzado a bajar donde se encuentran las señoras que venden la comida, y pide a través de gestos lo que quiere. Su padre llega después a pagar.

Algunos días muestra mayor interés en lo que pasa a su alrededor, y mantiene más contacto visual; otros días simplemente pareciera que no está dispuesto a darnos las llaves para ingresar al escenario de sus conciertos.

Objetos autistas

Todo lo que está relacionado con la cuestión musical es del interés de Melodía, como instrumentos, reproductores de música o micrófonos. Asimismo, los animales llaman su atención, por ejemplo, los caballos, las gallinas y pájaros, incluso los alimenta sin dificultad.

Por otro lado, tiene gran atracción por un llavero de juguete, que le permite estar tranquilo en ciertas actividades, ya sean terapéuticas o escolares, y es capaz de realizar estas acciones si cuenta con este llavero, en caso contrario suele mostrarse ansioso y con poca disposición para realizarlas.

Vínculo con los otros

La principal relación afectiva de Melodía es con su padre, él está a cargo de su cuidado y realizan diversas actividades; su abuelita, doña Juanita, es un vínculo cercano a él, así como su hermana, ella es su compañera de juego, e interpreta algunas necesidades de Melodía; se mantiene siempre atenta a lo que Melodía está haciendo, le enseña cosas, y él permite que ella tenga contacto físico con él, como muestras de cariño.

Cuando siente que va a ponerse mal, o a tener crisis, busca refugio en los brazos del más cercano, se sienta, salvaguardándose de algún golpe; pero también logra establecer vínculos afectivos con la gente que se muestra cercana a él, una vez que logramos conocernos, en algunas ocasiones tuvo la confianza de buscar refugio en mí.

Estereotipias

Melodía ha establecido una forma de comunicación a través de tarareos, de movimientos, y gestos que sus familiares cercanos han sido capaces de interpretar. Sus tarareos se proyectan como rutinas establecidas, ya que los realiza siempre en ciertos horarios y lugares, al realizar determinadas actividades, como cuando los días lunes en honores a la bandera sabe que se trata de los himnos y los tararea, o como cuando en casa usa su micrófono y pasa un rato cantando las canciones que se reproducen en el modular.

Rojo

Su tono de voz es melodioso y dulce, es de ojos rasgados, y en contacto con otra mirada éstos se tornan muy expresivos; muestra firmeza en su caminar y en sus movimientos, coordinando sus pasos amplios con el movimiento de sus brazos.

Rojo está sentado cómodamente en uno de los sillones de la dirección de la escuela, y haciendo uso de su extenuante conocimiento sobre las lavadoras, le recomienda cual lavadora comprar al director de la escuela. Cuando ingreso a la dirección, sitio de gran interés para él, Rojo me ve de reojo, pero mi presencia no genera interés ni me integra a la charla. Se ve atento a la conversación que está sosteniendo, algunas de sus preguntas son repetitivas. Le cuestionan sobre qué hizo el día anterior, y Rojo responde acerca de la rutina y actividades que realizó, pero vuelve nuevamente al tema de las lavadoras: *"Me gusta el rojo"*, dice, señalando el color de la lavadora. Al intentar regresar al salón de clases se le cae el cuaderno, sin pensarlo lo levanto y se lo doy. De prisa, me lo jala y dice: "Tú fuera, úshcale, úshcale".

Rojo me mira observándolo, viene hacia mí y me pregunta: ¿Qué haces? Le digo: "Estoy tratando de conocerte, te observo". Nuevamente me pregunta: "¿qué haces?", y vuelvo a contestarle lo mismo. Comienza a jugar conmigo y sus hojas con las imágenes de las lavadoras, me las muestra, me indica que hoy se va temprano porque le toca ir a Tuxtla, "a ver si hay paso, porque luego hay bloqueo", algunos niños pasan cerca de nosotros y él les dice: "shrek". Le digo: "shrek, ¿qué es?", y responde: "Es ushcale, fuera todos, fuera de acá". Pregunta: "¿qué escribes?". Escribo algunas cosas importantes de lo que mencionas. Con voz de mando indica: "Ahh, bueno, escribe fuera basura, ahora escribe fuera bote de basura, fuera". Se ríe, yo lo escribo. "Ahora fuera shrek, fuera pared, fuera cabeza, fuera cabeza de zapato, fuera cabeza de sandía, fuera cabeza de chile". Se muestra muy divertido, brinca, aletea, se tapa los oídos, y mueve repetidamente las manos. Me pide que le enseñe dónde escribí lo que él me dijo, y pregunta: "¿Por qué son cabeza de sandía? Sonrío: "No sé, tú dime por qué", y continúa: "cabeza de palo, cabeza de brócoli, cabeza de shrek". Yo escribo todo y él sonríe al verme escribir, se aleja.

Rojo tiene 10 años de edad, le gusta usar playeras de manga larga, cuello alto, que sean de algodón y que tengan un solo color. Casi siempre lleva pantalones deportivos y tenis. Su madre me comenta que difícilmente usa otro tipo de ropa, que le gusta tener el cuerpo cubierto por la ropa. Casi no hay espacio expuesto de su piel. En ocasiones lleva lentes, pero se los quita constantemente y termina guardándolos la mayor parte del tiempo.

Uno de sus espacios favoritos es la casa de su abuela materna, le gusta ir a visitar a su "tita", como él la nombra, sobre todo porque ella cuenta con internet y puede pasar mucho rato viendo videos que le den información sobre las lavadoras. Ve videos sobre cómo arreglar algunas de sus piezas, sobre las mejores marcas de las lavadoras, entre otros.

Cuando llego a visitarlo al Centro Petirrojo,[53] Rojo está jugando con algo, me ve y me pregunta: "¿Qué haces?". Antes de que responda, me dice: "Ah, veniste a visitarme". Sonrío y le digo: "Sí, vine a visitarte". Eso llama mucho mi atención, porque creo me indica que él está al pendiente de los procesos que ocurren a su alrededor, y que sabe que lo observo y voy a visitarlo. Cuando hay mucho ruido tiende a taparse los oídos fuertemente, le gustan los objetos que giran constantemente, puede verlos por largo rato.

En alguna de las visitas que le realizo, Rojo me invita con gran entusiasmo a ver su lavadora, en especial el momento en que centrifuga. La lavadora funge como medio para hacer lazo con el otro, todas las conversaciones que inicia parten de esta temática, que se repite una y otra vez.

Atrae mi atención la palabra "Brenda", que constantemente repite. Le pregunto a la madre cómo surge esta palabra, desde cuándo la comienza a decir. Ella comenta que en preescolar tenía una compañera llamada Brenda, y que Rojo frecuentemente mostraba interés por ella, la veía por mucho tiempo, siempre hablaba de ella. "¿Dónde está Brenda?, y ¿qué hace Brenda?", etc. En ocasiones trataba de acercase a la pequeña y tenía contacto corporal con ella, trataba de pegarse. Con el tiempo, la insistencia fue pasando, pero a partir de ahí en ciertas situaciones dice Brenda.

[53] Centro psicoeducativo que sus padres fundaron y donde laboran. Por cuestiones de confidencialidad se le ha cambiado el nombre.

La madre también comenta que a veces, cuando alguna maestra o niña lleva un escote, por muy pequeño que sea, él muestra mucho interés y se queda observando la parte descubierta, y que cuando ve la televisión y pasan mujeres voluminosas o con poca ropa, tiende a taparse la cara de manera que siga viendo, y le comenta: "Mira mamá las chicas malas, las chicas malas, que no las vea papá", pero se muestra, según su mamá, "pícaro".

En la escuela, en el tiempo libre, le gusta estar en la cocina, sobre todo cuando utilizan la licuadora. Mantiene muy buena relación con la señora que está a cargo, doña José, y con su hija Yesi; siempre está al pendiente de que ellas estén o no, si alguna falta, nota de inmediato su ausencia.

Observo que constantemente brinca y pasa cerca de un grupo de cuatro niñas que están jugando, nunca interactúa, pero se mantiene cerca y las sigue a donde ellas van. La maestra me explica que son niñas con las que compartió el ciclo anterior. En una ocasión, Rojo estaba cerca de este grupo, hablaba y repetía algunas frases solo, y comenzó a extraer saliva de su boca e intentó embarrar a una de las niñas con ésta, las niñas comenzaron a correr y él se fue a otro lado.

En el salón de clases ha comenzado a decir: "Me interesa Violeta", frase que repite constantemente. En ocasiones, cuando llega a la escuela no ingresa al salón y se mantiene cerca del salón de Violeta, que es una niña que forma parte del grupo al que permanece cerca en el tiempo libre, y a la que quiso embarrar con su saliva. Hace un dibujo (rayoteos, un dibujo desestructurado) y pide que se lo entreguen a Violeta.

En una conversación me dice:

- "Me interesa Violeta".
- "Ah te interesa Violeta, y ¿quién es Violeta?".
- "Es mi amiga".
- "¿Y tienes muchos amigos?".
- "No, no muchos amigos, Carlos, pero Carlos es mi hermano". Comienza a jugar con dos muñecos (Mario Bros y Luigui). "Sólo me interesa Violeta", "me gustaría que Violeta viniera aquí".
- "¿La has invitado?".

- “Se me hace que sí...”.
- “Se te hace que sí. ¿Y qué dijo?”.
- “Mmm, Violeta está bonita”. “Me interesa Violeta. Me interesa Violeta. Me interesa Violeta”.
- “Oye, ¿y por qué te interesa tanto?”.
- “Porque me gusta”. “Me interesan sus ojos, ah, su boca, sus pies, sus manos también su nariz”, “pero, pero, pero, me corrí...”.
- “¿Te corriste, de dónde corriste?”.
- “Me corrí del tiempo libre. Quiero que venga al centro, la voy a invitar al cine, a la casa de tita”.
- “¿Y qué van a hacer?”.
- “La quiero invitar al cine, la quiero invitar al cine, la quiero invitar al cine”.
- “¿Y Mario los va a acompañar?”.
- “Sí, porque se hace popó, primero al centro, y luego al cine, Violeta es muy buena”.
- “¿Y por qué quieres invitar al centro a Violeta?”.
- “¿Quién la quiere invitar?, me interesa Violeta”.
- “¿Y qué hiciste en la escuela ayer?”.
- “La vi a Violeta”.
- “¿La viste?”.
- “La vi entrar”.
- “¿Y qué hiciste cuando la viste?”.
- “La vi, la vi, la vi, la vi, pero me fui corriendo”.
- “¿Y por qué saliste corriendo?”
- “Porque la vi me fui corriendo porque la vi, la vi la vi”

Los fieles compañeros de Rojo son Mario Bros y Luigi[54], que son unos muñecos de peluche, los lleva a todos lados excepto a la escuela, platica e interactúa con ellos, duerme con ellos, y a veces a través de ellos permite un poco el acercamiento físico, se los coloca

[54] Son dos personajes de videojuegos, distribuidos por nintendo, creados en 1983. El personaje central es Mario Bros, y su hermano menor Luigui, ambos son retratados como fontaneros que tienen que combatir a las criaturas que vienen de las alcantarillas.

cerca de la nariz y dice “naricita, naricita”. En ocasiones hace que Mario o Luigui toquen su nariz con la mía, repitiendo lo mismo: “Naricita, naricita”.

Interactuamos con los muñecos, tratando de hacer un diálogo a través de ellos:

- “¿Y qué come Mario?”.
- “Espagueti”.
- “¿Y qué sueña Mario?”.
- “Sueña que está con Violeta”.
- “¿Mario sueña eso?”.
- “No, yo”.
- “Ah, tú sueñas que estás con Violeta”.
- “Sí…” (En tono muy bajito).

Toma plastilina y le pregunto: ¿Jugamos con plastilina, te gusta la plastilina? “No, sólo me gusta Violeta”. Sonrío y me dice: - “¿Y a qué horas te vas a ir a tu casa, me voy a poner mis pantuflas, tienes que ver mi lavadora, ver cómo exprime”? Vamos y me explica algunas cosas de la lavadora, y vemos varias veces el proceso de centrifugado.

En una ocasión no ingresó al salón de clases, porque el grupo de Violeta estaba haciendo una actividad. Estaban sentados todos en círculo en la cancha, él estaba cerca del círculo, caminaba, lo rodeaba, aleteaba, hablaba solo, y regresaba a sentarse. Después de repetir varias veces la misma acción, se acercó a mí, que estaba cerca de donde él se sentaba, y me dijo:

- “Ayúdame, dile tú”.
- “¿Cómo quieres que te ayude?”.
- “Dile tú”.
- “¿Decirle qué, a quién?”.
- “Que venga al centro, tiene que venir a ver mi lavadora, me interesa Violeta, me interesa Violeta”.
- “No puedo decirle”.

- “Yo sí puedo, verdad?, sí puedo, sí puedo, sí puedo”. Camina nuevamente en dirección de los niños, los rodea, observa a Violeta y comienza a hablar solo, aletea, y regresa a sentarse. Mantiene la actividad hasta que los niños ingresan a su salón.

Objetos autistas

Rojo tiene fascinación por las lavadoras, a tal grado mantiene el interés en ellas que posee mucho conocimiento al respecto. Lo que más le gusta del proceso de lavado es la etapa de centrifugado. Sus sitios favoritos en la escuela son la cocina, donde busca ver cuando están utilizando la licuadora, y la dirección, lugar al que acude con frecuencia durante la jornada escolar. Donde pasa el mayor tiempo es en el centro Petirrojo, ahí tiene incluso habilitado un espacio de lavado, donde lava todas las tardes los trapos sucios que se han utilizado.

Pasa gran tiempo informándose a través de videos en internet, sobre las partes de las lavadoras, las formas de repararlas, entre otros aspectos. Así mismo, este tema de interés le permite establecer contacto con los otros, ya que es su forma de iniciar una conversación y relacionarse con los demás, así como de lograr cierta estabilidad en contextos desconocidos.

Vínculo con los otros

Rojo se relaciona con sus padres, ambos son muy cercanos a él; también muestra apego con su hermano, esto se puede constatar en la narración antes expuesta, donde se le pregunta acerca de sus amigos e inmediatamente menciona que Carlos es su amigo, y corrige: “es mi hermano”.

Mantiene una relación cercana con su abuela, su “tita”, como él la llama. De igual forma busca constantemente estar en contacto con el director de la escuela, así como con la maestra titular de la clase. Se lleva muy bien con la señora de la cocina, “doña José”, y su hija Yesi, incluso cuando alguna de las dos se ausenta de la escuela Rojo lo nota y pregunta por ellas frecuentemente.

Se observa que a Rojo le gusta relacionarse o vincularse en especial con personas adultas, con las que no tiene dificultad para compartir espacios una vez que ha establecido confianza; sin embargo, cuando se trata de niños se muestra ansioso al hablarles, generalmente permanece alrededor de ellos, pero se mantiene distante o, por el contrario, si alguna niña despierta su interés, intenta pegarse a ella. En el episodio donde intenta compartir su saliva con las niñas a las que siempre busca acercarse, muestra el interés que tiene en vincularse, pero lo extremo que puede ser para él poder establecer una relación cercana con sus pares. Si un niño de su salón de clases falta, Rojo nota la presencia y pregunta por su ausencia.

El vínculo con sus muñecos, Mario Bros y Luigi, es bastante importante, es un claro ejemplo de lo que se estableció líneas atrás como el doble; a través de éste logra relacionarse con otras personas, así como comprender ciertas cosas que ocurren a su alrededor, e interactuar a través del contacto físico, ya que, si bien él no se acerca al cuerpo de otros, es a través de estos muñecos como permite el acercamiento.

Muchas veces Rojo habla de “yo”, incluso cuando dice “me gusta” es capaz de incluirse dentro de esta situación. En una ocasión la maestra alude a que nos vamos hacer viejos, y Rojo declara: “no quiero hacerme viejo”, da cuenta de sí mismo ante lo impredecible del futuro.

Estereotipias

Rojo se comunica con un lenguaje más articulado; en ocasiones busca el contacto físico, aunque sea de manera sutil, esto lo realiza a través de sus muñecos, o intenta compartir algo de sus fluidos con los otros. La lavadora funge como un medio principal para comunicarse con los demás y establecer una relación, a través de ese objeto es capaz de manifestar sus necesidades, sus gustos y sus disgustos.

Por otro lado, mantiene una rutina establecida en cuanto al uso de cierto tipo de prendas de vestir, sólo usa playeras de manga larga y cuello alto, pantalones deportivos y tenis, así evita dejar la piel expuesta al contacto con las personas u objetos.

En cuanto a algunas estereotipias corporales, cuando algún sonido no le agrada es común que se tape los oídos; si se encuentra ansioso mueve los brazos o las manos en forma de aleteos. Mantiene de igual forma algunas estereotipias verbales, como el uso de ciertas palabras: “Berenice”, “ushcale”, “cabeza de papa”, “cabeza de basura”, entre otras.

Celeste

Celeste es parlanchina, curiosa y observadora, se muestra atenta a las actividades que hay a su alrededor. Saluda con confianza a las personas conocidas, como maestros y padres de sus amigos; pero con las personas que no conoce es seria al principio, aunque termina por saludarlas y platica con ellas sin dificultad.

Le encantan los caballos, les habla, les da indicaciones, y ahora está comenzando a entrenar para ser jinete: “Tiene muy buena conexión con ellos”, dice su madre, “ya galopa solita”. Cuenta que Celeste sostiene sin dificultad la rienda con la que guía al caballo, permanece sentada arriba de ellos, se muestra muy concentrada, y logra estar sola en el caballo.

Celeste tiene 7 años de edad, usa el cabello largo, fleco, y se peina siempre con el cabello amarrado en una cola. Es alta y de complexión delgada. Constantemente está moviendo sus manos, como si quisiera aplaudir; sus dedos se entrelazan de manera rápida entre ellos, en ocasiones se lleva las manos a la boca, y pareciera que se muerde los dedos; cuando le dicen que deje de mover la manos o que no se las lleve a la boca, se muestra más nerviosa, y a veces lo hace de manera más intensa; trata de no hacerlo, pero no es capaz de controlarlas, hasta que su madre sube el tono de voz y se muestra temerosa ante esto, por lo que disminuye un poco el movimiento, pero se observa demasiado angustiada.

Disfruta ir a natación, es cariñosa con el maestro. Me muestra cómo hace los ejercicios para hacer clavados, y cómo debe meter las manos y la cabeza para que le salga bien, se ve contenta y disfruta esta actividad.

Cuando habla remarca sus palabras, como para poder decirlas bien, aunque a veces habla muy rápido y las modifica: “Apometo, achas, no peello, po favo, a me, de ete, no quello”, y es difícil entender las palabras que dice; pero cuando le piden que hable más despacio lo intenta hacer, y logra hacerse entender más.

Es inquieta, se mueve de un lado a otro. Le gusta jugar a las escondidas, a las muñecas, y colorear y pintar. Disfruta jugar con otras niñas, como sus vecinas, quienes a veces la llegan a buscar a su casa para que salga al área común del lugar donde viven;

también le gusta ver algunas series infantiles en la televisión. Tiene dos hermanos mayores, uno de 16 y otro de 12 años de edad, con los que suele la mayor parte del tiempo discutir o pelear, porque no hacen o le dan lo que ella desea.

Disfruta ponerse los zapatos de tacones de su mamá, y aunque no logra caminar bien con ellos intenta imitarle; le gusta modelar sus bolsas, se las coloca en el brazo, juega con ellas, se muestra coqueta jugando a ser su mamá.

Objetos autistas

Como puede apreciarse, Celeste muestra gran interés por los caballos, al punto en que ahora se está entrenando para ser jinete; disfruta el espacio de las clases de natación, ya que esto le permite mantenerse en constante movimiento; le gustan las muñecas y le interesan algunos artículos de su madre, como zapatos y bolsas.

Vínculo con los otros

La madre de Celeste es su fiel acompañante, como ella refiere: "Celeste es mi llaverito"; van juntas a todas partes y no se despega de ella. Se observa que busca identificarse con ella, a través de sus objetos como bolsas y zapatos. Con sus hermanos mantiene relación de complicidad y de rivalidad, como la mayoría de las relaciones con los hermanos. Muestra facilidad para relacionarse con niñas de su edad y con personas familiares, el establecimiento de relaciones sociales lo logra a través del juego.

Estereotipias

Celeste tiende a decir las palabras poco claras e incompletas, expresa un lenguaje bastante rápido, que no le permite articular bien algunas palabras. Cuando se muestra nerviosa este comportamiento se intensifica, le cuesta controlar la fluidez con la que emite las palabras. Constantemente se observa que está moviendo sus manos, las entrelaza y lleva a su boca sus dedos para morderlos; si le piden que no lo haga, la actitud se manifiesta con mayor insistencia.

Chocolate

Tedi, su oso grande y de color café, lo acompaña a realizar varias actividades. En casa canta, baila y juega con él; en el cine se sientan uno al lado de otro, y hasta comparten las palomitas. Son inseparables, excepto cuando Tedi no puede ir a ciertos lugares, como a la escuela; así que, desde hace varios años, lo espera todos los días en casa para continuar sus aventuras.

Siempre me saluda muy amable, y con confianza: "Hola Betsy". En casa se muestra atento a lo que sucede, si tocan la puerta está al pendiente de quién es; desde la planta de arriba se asoma para ver quién está en la cocina; se le escucha jugando, yendo de un lado a otro o viendo la televisión. Los fines de semana o días especiales tiene permitido subir comida y ver algo en la televisión. En casa se muestra desinhibido, libre, en confianza.

En ocasiones, por las tardes, le da por cantar; algunas veces su hermana canta una parte de la canción y él la continua, o bien, canta solo, con la bocina y el micrófono que tiene. Se sabe la letra de las canciones, le gusta grabarse y escuchar su voz una y otra vez.

Fuera de casa, en otros espacios como la clínica de autismo, la escuela y el centro psicopedagógico, se muestra más distraído, incluso sus movimientos suelen ser más robotizados, al igual que su lenguaje; realiza algunos movimientos estereotipados, el aleteo de los brazos, el movimiento de sus manos y el caminar rígido se muestran con mayor intensidad; accede a todas las actividades que le indican, aunque en ocasiones pone algo de resistencia y da manotazos como para indicar que ya no desea continuar, pero rápidamente es controlado por quien está a cargo de él, que regularmente es Ofelia, su sombra[55], y continua con la actividad.

En la clínica de autismo estas conductas robóticas son más frecuentes, incluso en el área de juego le dan indicaciones sobre cómo usar los columpios o la resbaladilla, y él las sigue sin dificultad. Chocolate se muestra muy distinto en casa y en estas áreas educativas.

[55] La Sombra, es un apoyo educativo, que muchas instituciones solicitan como requisito para que un chico con dificultades educativas pueda ser admitido dentro de la institución. Se puede plantear que es un recurso psicopedagógico que se aplica en circunstancias especiales

Algunas ocasiones, de manera esporádica, camina ligeramente de puntitas, pero rápidamente quien esté a cargo de él le indica que deje de hacerlo, y comienza a caminar poniendo el pie completamente en el piso como le indican, pero con mucha ansiedad al hacerlo.

De pronto siento a Chocolate muy cerca de mí, noto que no está interesado en platicar conmigo, sino en ver lo que hay debajo del escote de mi blusa, acto que realiza con mucha frecuencia. Muestra interés en las mujeres o, más bien, en los escotes que llevan algunas, y lo que hay debajo. A veces resulta un poco incómodo, porque se acerca demasiado, tratando de ver qué hay debajo, incluso puede colocarse encima de uno en el intento por ver.

Dentro de la escuela, Chocolate se muestra muy interesado en la activación física, realiza lo que se le indican y mueve su cuerpo como con cuidándose de no rozar a nadie, busca su espacio, interactúa, pero con distancia. Todos los días comemos en el mismo lugar, él lleva una lonchera donde tiene una torta, frutas y galletas, y Ofelia le indica los tiempos en que debe comer cada cosa, hasta terminar. Una vez que termina el desayuno, aprovecha el poco tiempo que queda y comienza a correr, va moviendo las manos con ciertos aleteos, algunos niños se acercan a él, lo siguen y comentan que están jugando.

Chocolate grita, brinca cuando está nervioso, a veces por el ruido o porque alguna actividad ya lo fastidió. Es un buen estudiante en matemáticas, refieren sus padres y compañeros, le va muy bien, porque se sabe todas las tablas de multiplicar, pero en español no le va muy bien, incluso se pone muy tenso cuando se está revisando la materia y se demanda la comprensión de textos.

Se acerca el cierre del ciclo escolar, y Chocolate, participará en el baile de clausura, en esta ocasión bailarán reggaetón; ha participado recitando algún poema o leyendo las efemérides. En los ensayos se muestra emocionado con la música, sigue los pasos que el maestro indica, ensaya sin necesidad de que lo ayuden, y aunque hay cambios de pasos, él logra incorporar los nuevos fácilmente; trata de no pegarse mucho a los compañeros, mantiene su distancia, por momentos aletea o brinca, pero sigue el ritmo de la música.

Chocolate no platica mucho, es callado, pero observador; algunas veces pregunta algunas cosas, o prefiere caminar o moverse de un lado a otro. En una ocasión, observa fijamente el abultamiento de mi estómago, que revela mi embarazo. Chocolate grita: "Tiene bebé, tiene bebé", entre sorprendido y emocionado. Desde ese momento, cada vez que nos encontramos, me dice: "Betsy tiene bebé, Betsy tiene bebé", señalando mi panza.

En una actividad Chocolate hace un dibujo de sí mismo, en el que incluye a sus maestros y a mí, en la escuela, y explica: "Es Chocolate, en la escuela, y diciendo las tablas de multiplicar."

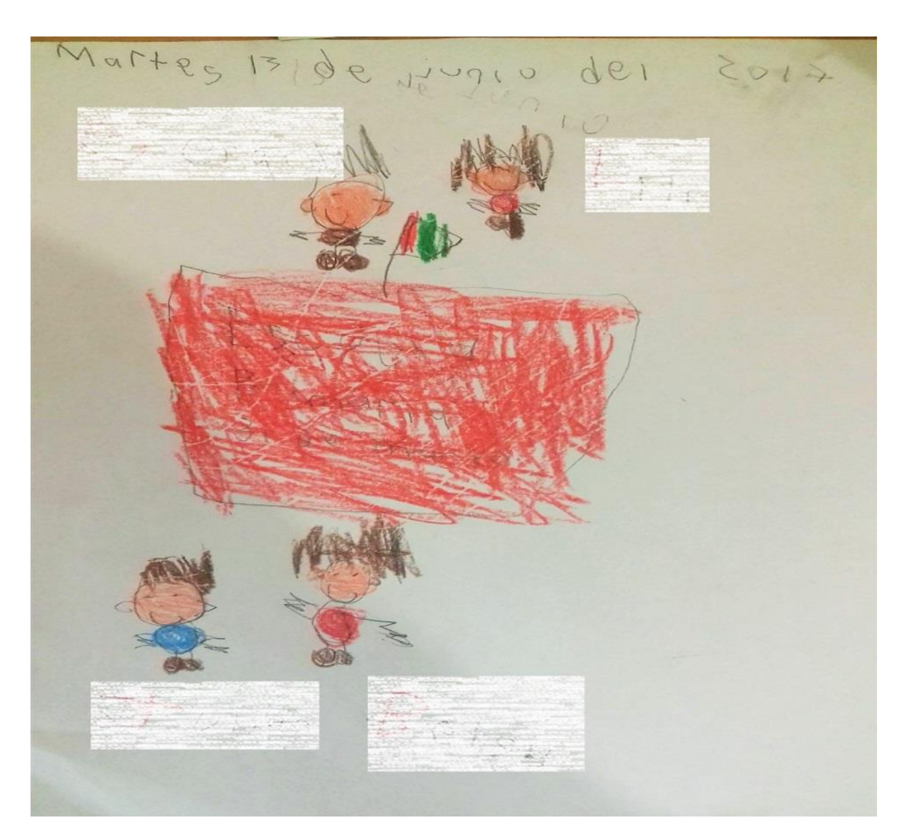


Imagen 2. Dibujo realizado por Chocolate

El día de la clausura del ciclo llegó. Chocolate recibió un reconocimiento por obtener uno de los mejores promedios de su salón, y muy bien vestido se presentó para el bailable. Todos los niños que iban a bailar llevaban unos lazos amarrados en las muñecas, como simulando pulseras; Chocolate no dejaba de ver las que él tenía amarradas en su

mano, no se concentraba en nada más que eso, las observaba, olía, tocaba, movía su muñeca para ver cómo se movían, como si las sintiera invadiendo su cuerpo. Cuando empezó la música logró prestar atención y bailó con el resto de su grupo, disfrutando la coreografía.

Objetos autistas

Respecto a Chocolate se puede plantear que mantiene un interés específico relacionado con las matemáticas, incluso esto ha generado que tenga un buen desempeño académico, por otro lado, se muestra interesado en la música, le gusta cantar y bailar.

Muestra un especial interés en grabarse y escuchar su voz a través de un aparato. En la escuela muestra interés por actividades que están relacionadas al movimiento corporal, como la clase de activación física o participar en coreografías escolares.

Vínculo con los otros

Puede verse a Chocolate en una relación extremamente cercana con su sombra, quien, tal como su nombre lo indica, no se despega de él y lo acompaña a diversos espacios, como la escuela, la clínica de autismo e incluso algunos eventos familiares. Chocolate depende en gran medida de ella, quien le suele dar las indicaciones de cómo comportarse, qué comer, qué hacer después de cada actividad que realiza, y lo controla cuando quiere comportarse de formas no permitidas en estos espacios.

Su madre y padre son sus vínculos principales, aunque ha construido un fuerte lazo afectivo con su hermana, en ocasiones cantan, bailan y juegan; también se relaciona con algunos niños que lo buscan e intentan jugar con él.

Tedi, su oso tiene una importancia trascendental en su vida, ya que la relación que establece con él es única: duermen juntos, van al cine, y realiza con él diversas actividades que no haría con nadie más. Por otro lado, la mayor parte del tiempo, no es capaz de manifestarse como primera persona, siempre refiere a Chocolate quiere, Chocolate necesita; sólo cuando lo corrigen indica “yo”.

Estereotipias

Se observa que en ocasiones tiende a caminar de puntitas, su andar se vuelve robotizado y rígido, esto lo hace con mayor frecuencia cuando asiste a la clínica. Cuando se muestra nervioso se le observa aletear o mover las manos con rapidez, y si algo sale de su control tiende a gritar y brincar.

Güero

Güero regularmente se encuentra viendo televisión en la sala de su casa, le encanta ver el programa de Hi-5[56], le gusta sus videos, puede repetirlos una y otra vez, por lo que su mamá le compró los discos y se los programa en la videocasetera; casi siempre está sentado en su sillón, a veces brinca de la emoción al ver las coreografías de las canciones que bailan y cantan los del grupo de Hi-5, mueve su cuerpo de un lado a otro, balbucea algunos sonidos que indican que está divertido.

Su madre le llama “Güero”, por el color rubio de su cabello y piel. Tiene ojos grandes de color miel, cuando me ven profundamente siento que quisiera decirme muchas cosas a través de su mirada. Viste mameluco que le cubre todo el cuerpo, su madre elige ponerle esta ropa porque le permite limpiarlo y asearlo con facilidad, y a decir de ella, él está más cómodo vestido así.

A sus 8 años de edad es alto, fuerte y pesado; a su madre se le dificulta cada vez más cargarlo o transportarlo de un lado a otro, motivo por el cual se queda solo en casa bajo llave, mientras su madre aprovecha y corre a hacer el mandado, en las tiendas que están cerca para no tardarse mucho; él se queda viendo sus videos que están calculados para durar el tiempo que estará su mamá afuera; de no ser así, Güero se levanta y comienza a tomar las cosas que están cerca y se las lleva a la boca, o las avienta hasta romperlas.

Güero casi no sale de casa, está entretenido en la televisión y, a veces, cuando llegan sus hermanos juega con ellos. Cuando se queda conmigo se acerca, me jala con fuerza, quiere quitarme lo que tengo en la mano, sus movimientos son duros, a veces intenta llevarse mi cabello a la boca y trato de distraerlo para que no lo jale; hago ruido y provoco algunas melodías con los juguetes que tengo en la mano, él brinca, mueve las manos sobre la mesa, realiza algunos aleteos alzando los brazos fuertemente, e intenta generar sonidos. “Tanta, panapa, paranpan, tactacataca”, voy diciendo conforme muevo los

[56] Es una serie de televisión infantil de origen australiana, creada por Helena Harris y Posie Graeme-Evanas, en 1998, y emitida desde su inicio hasta la temporada 13 por la red australiana Nine Network en 1999, y desde 2013 por Channel 11 en diversos países de Latinoamérica. Este programa está destinado a niños de 2 a 8 años de edad.

juguetes. Güero me observa, e intenta acercarse más a mí, se lleva un juguete a la boca y luego lo avienta, se ríe, y golpea la mesa con fuerza y excitación.

Las ocasiones en las que llego, se para y se acerca, a veces tratando de ser cariñoso, busca pegarse a mí, intenta tocarme o jalarme, lo hace con fuerza y de nuevo intento inventar y hacer sonidos con los juguetes que llamen su atención. Nuestras interacciones son así, a través de sonidos melodiosos, de acercamientos y distanciamientos cuando me jala el cabello, pero entre estos ires y venires, él me observa profundamente, me mira la cara, y a veces esboza una sonrisa.

Objetos autistas

Güero tiene una colección amplia de los discos del grupo musical de Hi-5, son su principal entretenimiento, le gusta y se interesa por el sonido que realizan algunos juguetes, en especial si tienen algún sonido melodioso, y es a través de ellos como busca el contacto con las personas.

Vínculo con los otros

Güero sostiene un vínculo cercano con su madre, ella está a cargo al cien por ciento de él, sus otras figuras cercanas son sus hermanos y su padre, algunas veces juega con sus hermanos, pero debido a que ellos realizan otras actividades conviven poco tiempo; lo mismo sucede con su padre, quien trabaja la mayor parte del día.

Estereotipias

Güero mantiene ciertos movimientos que son rígidos, muestra aleteo de brazos cuando está ansioso o emocionado, emite algunos sonidos cuando intenta comunicarse, y especialmente manifiesta gran disfrute al llevarse los objetos a la boca.

Expresiones de sexualidad

Se propone exponer dentro de este apartado las maneras en que los niños presentan y representan ciertas manifestaciones en torno a los aspectos e intereses sexuales. Entendiendo por sexualidad, como ya he mencionado anteriormente, el conjunto de comportamientos que concierne al interés o satisfacción del deseo, ya sea a través del placer propio o del otro.

Respecto a Chocolate, se puede observar que se ve interesado en conocer lo que existe debajo del escote de la ropa de las mujeres, especialmente al escote que deja entrever los senos femeninos. Este comportamiento lo lleva a cabo en cualquier lugar en el que se encuentre, en cuanto se percata que existe un pequeño orificio en la ropa que permita vislumbrar algo de esta parte del cuerpo femenino, es difícil que preste atención a otra cosa, mantiene la mirada fija en el sitio, e incluso busca la manera de ver más al fondo.

Por su parte, Amarilla tiende a imaginarse cuando sea mayor de edad, pintada y besándose con su novio. Algo similar sucede con Celeste, quien disfruta usar los bolsos y zapatos con tacón de su mamá, y caminar tratando de ser coqueta como su madre.

Por otra parte, Rojo cuando ve la televisión le indica a su mamá que su papá no debe ver a las muchachas "malas", refiriéndose a las modelos que aparecen con poca ropa en los comerciales o programas que están viendo, manifiesta interés o gusto por Violeta una niña de su escuela, incluso manifiesta me gusta, me interesa. Cuando se pone ansioso, y realiza algunos movimientos corporales tiende a tocarse el pene, esto sucede de manera similar en Güero, que cuando se muestra excitado por el contacto o acercamiento de las personas tiende a tocarse el pene. Melodía tiene la misma conducta cuando algo lo emociona o altera.

Se observa que todos los niños manifiestan algunos aspectos relacionados con la sexualidad, y aunque cada uno lo hace de manera distinta, todos se relacionan con el uso del cuerpo, ya sea tocando sus genitales o expresando ciertos movimientos eróticos que dan cuentan del interés.

Reflexiones

Para finalizar, es importante pensar en confrontar eso que se llama lo "común" del autismo, con lo que cada uno de los niños acá expuesto ha logrado inventar para posibilitar una mayor comprensión del mundo y de la forma en que éste funciona.

No obstante, estas invenciones singulares, aunque englobadas dentro de las prácticas "autísticas", como síntomas que permiten identificar un trastorno, y que en efecto pueden encontrarse en estos niños, como las estereotipias: caminar de puntitas, aleteo de brazos, movimientos de manos; o bien, formas distintas de comunicación: como ecolalias, palabras que no están relacionas con su significado establecido; así como gustos intensos por objetos, alimentación selectiva, entre muchas otras, cabe destacar que cada uno de estos pequeños ha establecido una forma singular de realizar dichas acciones.

Puede apreciarse que en todos los casos la familia es el principal lazo afectivo en la vida de los niños; en los casos de Celeste, Güero y Amarilla, la madre es su figura principal, a diferencia de Melodía que su padre es figura central y la madre ausente por cuestiones laborales; para Rojo, Azul y Chocolate, ambos padres figuran como lazos centrales.

En relación al lazo establecido con hermanos, se aprecia que para Melodía, Rojo, Celeste y Amarilla es un vínculo presente, ya sea de afecto o rivalidad. Por otro lado, las abuelas son también un lazo de apoyo, como en los casos de Melodía y Rojo.

Niños como Amarilla, Rojo, Chocolate y Celeste logran vincularse con personas externas a su núcleo familiar, como maestros, cuidadores, personal escolar, compañeros de la escuela; no obstante, en el caso de Rojo se manifiesta preferencia por relacionarse con adultos, y aunque muestra interés por algunos niños, se le dificulta formar un vínculo.

Es interesante observar el caso de Rojo y Chocolate, quienes logran establecer un vínculo afectivo con objetos como peluches, que para ellos no son simples objetos, sino algo muy significativo. La relación que han establecido con sus muñecos traspasa el orden de lo personal, ya que Mario Bros, Luigui y Tedi, forman parte de su vida cotidiana, y es a

través de ellos como logran establecer contacto físico, o estabilizarse en contextos desconocidos o que les generan ansiedad.

Tal como puede apreciarse, cada uno de los niños tiene objetos y sitios de interés específicos; sin embargo, es claro que no se trata de un simple gusto o interés, sino que éstos les permiten relacionarse con su entorno, les otorgan seguridad, y permiten entender acontecimientos que les resultan difíciles de comprender. En los casos de Chocolate, Melodía, Azul y Güero, los objetos están muy relacionados con la música, pareciera ser que el tema central de su interés es la melodía, el sonido, cuestión de sumo interés, dado que se establecen como un vehículo de interacción.

Respecto a la subcategoría: Lazo y vínculo con otros, Chocolate y Rojo tienen como objeto de interés a sus muñecos, con los que se han establecido vínculos afectivos desde hace muchos años. Amarilla tiene interés por los aparatos electrónicos, como la Tablet y el celular, donde puede grabar videos, al igual que Melodía y Chocolate, quienes tienen interés por los micrófonos, y disfrutan escuchar el sonido de su voz reproducido a través de esos aparatos, y el verse o escucharse una y otra vez.

Aunque las conductas anteriores pueden ser similares, cada una de las manifestaciones de los pequeños se establecen en contextos y momentos distintos, que estarán relacionadas con las invenciones singulares de cada uno de ellos; por ejemplo, el caso de Chocolate y Rojo, donde si bien ambos han establecido una relación íntima con sus muñecos, éstos no son los mismos, ni representan la misma relación para ambos casos, y cada uno de ellos ha establecido una forma distinta de interactuar con Tedi, o bien con Mario y Luigui.

En este punto puede confirmarse la frase de Temple Grandin: No hay un autista igual a otro.

CAPÍTULO IV
CÓMO ENTENDER LA DIFERENCIA: EL AUTISMO Y SUS MANIFESTACIONES

Introducción

En el presente capítulo se exponen las narrativas de las familias de Amarilla, Rojo, Chocolate, Azul, Celeste, Melodía y Güero, con el objetivo de que se conozcan sus antecedentes y el contexto en el que ocurrieron sus participaciones, así como sus primeras experiencias con relación al padecimiento de los pequeños.

Se realiza la presentación y análisis de las narrativas en torno a cuatro ejes articuladores. El primero da cuenta de la historia del nacimiento y el desarrollo. En el segundo eje se narran las primeras sospechas que marcaban la singularidad en los niños e indicaban algo especial en ellos, y que condujeron al tercer eje que describe la sentencia "el diagnóstico", es decir, de qué manera se nombra a esta diferencia, así como la forma en que cada familia busca y da una explicación a lo que causa esa singularidad en los pequeños. Como cuarto y último eje articulador, incluyo la expectativa a largo tiempo, que se tiene respecto a los menores y la propia familia.

Posteriormente, se presenta el análisis de cada una de las narrativas; se busca dar cuenta de las convergencias y divergencias de los aspectos antes mencionados en cada familia, con relación a las categorías de análisis: cuerpo y lenguaje, prácticas, y singularidad. Las narrativas dan cuenta del profundo sentir de la familia, al hablar de los síntomas que presentaban los niños, las dolencias que percibían en sus cuerpos y la dificultad en el lenguaje, así como de prácticas, que eran tomas como un sinsentido.

De las siete narrativas expuestas, dos son provienen de las madres de Güero y Celeste, una por el padre del menor, Melodía, y cuatro por ambos padres: Amarilla,

Chocolate, Rojo y Azul. Se han separado los testimonios de manera que se muestren las participaciones de cada uno de los involucrados.

Güero: "el autismo tiene cura"[57]

Conocí a Ana, la madre de Güero, en las instalaciones del centro de equinoterapia, ahí me la presenta Carmen, la terapeuta. Cuando le planteo mi intención de conocer la historia de Güero, Ana no duda y acepta de manera inmediata. Ana es una mujer joven, de 36 años, alta y de complexión robusta. Tiene un tono de voz fuerte y determinante, y una personalidad que impone y no pasa desapercibida.

Por todas las actividades que tiene que hacer, la mayoría relacionadas con la atención a Güero, decidió que el mejor lugar para conversar era en su casa, especialmente por las mañanas, ya que en ese horario generalmente se encuentra sola con el pequeño y tiene más libertad para hablar.

La primera vez que llegué a su casa, me impactó el olor penetrante a cloro. Desde la entrada, la casa se muestra impecable, limpia y blanca. Tiene una pequeña reja a la entrada que siempre permanece con candado, se mantiene así para que Güero no pueda salirse si ella se distrae. La puerta principal también se mantiene cerrada con seguro y llave, y generalmente las ventas tienen las cortinas abajo, de modo que es difícil penetrar a través de la mirada.

No existen objetos decorativos, todo se mantiene cerrado: los cuartos de los padres y los hermanos, el baño. El camino a la cocina está protegido por una pequeña reja que impide también el paso a Güero. En la sala de la casa, hay una televisión colocada en lo alto, un sofá cama siempre en posición de cama, un mueble donde está el DVD, y algunos juguetes del menor. En la televisión generalmente se transmite una película que Güero ve, es la de HI-5, u otras con las que él se entretiene casi todo el día.

[57] Basada en entrevistas realizadas a la madre, en el periodo de marzo-abril de 2017.

La madre de Güero se muestra muy conversadora durante todas las entrevistas, la mayor parte se realizaron en la cocina; charlábamos sin dificultades mientras ella cocinaba o preparaba algo para Güero o su familia, y casi siempre con su celular o computadora enfrente de nosotras. Algunas otras entrevistas fluyeron cuando salíamos a comprar “el mandado” para hacer la comida. Cuando nosotras salíamos por las compras, Güero se quedaba en casa solo, con todas las llaves puestas; según Ana, eso agilizaba todo, ya que el salir con Güero tiene muchas complicaciones, por lo que la práctica de dejarlo solo en casa es bastante común, sobre todo cuando a los lugares que va son cercanos al domicilio. En dos o tres ocasiones, cuando ella tenía que salir para atender los asuntos de la escuela de sus otros hijos, me pidió quedarme en casa con Güero; con el fin de poder interactuar un poco más con él, acepté.

Desde un inicio platicamos con Ana sobre la posibilidad de hacer partícipes a los hermanos y al padre de Güero en nuestras conversaciones, y de esta forma conocer sus experiencias con relación a la situación que viven. Ella se mostró bastante interesada, me indicó que no habría problema y que agendaríamos algunas reuniones en los horarios en que ellos pudieran; sin embargo, esto nunca ocurrió.

Considero que la imposibilidad se debió a tres factores, relacionados quizá con mi poca pericia en el trabajo de campo. En primer lugar, en una ocasión tuve que hacer un viaje a la Ciudad de México, y se lo comenté a Ana para no agendar reunión en las fechas del viaje; al saber que viajaba a la ciudad de México, ella me hizo saber que necesitaba un medicamento alternativo, de los que le da a Güero, y que lo conseguía más fácilmente en ese lugar. Mi viaje era un viaje relámpago, y difícilmente, a causa de las grandes distancias entre un punto y otro de la ciudad, me sería posible conseguir lo solicitado. Al negarme, noté su incomodidad.

El otro factor fue que, casualmente, el hermano de su esposo resultó ser un buen amigo mío, con el que mantengo contacto frecuente. En una ocasión, Ana comentó mi nombre a su familia y les contó que los estaba visitado; su cuñado indicó la relación de amistad que teníamos, así que cuando ella me preguntó si lo conocía, dije que sí y que realmente no sabía que era su cuñado. Ana es muy hermética respecto a la situación de Güero con su familia política, por lo que noté cierto disgusto y molestia de su parte.

El tercer factor en contra fue quizá el aburrimiento que mi presencia generaba en casa, sin aportar beneficio alguno. Por tanto, después de algunas entrevistas fluidas y en la mejor disposición, me indicó que por el trabajo de su esposo y las actividades académicas de sus hijos no sería posible reunirme con ellos, y que ya no disponía de más tiempo para conversar. A continuación, se cita lo que Ana cuenta.

La llegada y adaptación al mundo

> Durante el embarazo fue un niño, pues, esperado. Yo no podía quedar embarazada, nos tratamos con metronidazol 10 días, parece una cosa de nada, pero de una infección que ambos nos tratamos quedé embarazada.
>
> Hasta los seis meses todo iba perfecto, pero en eso, a los siete meses, empezamos a tener problemas mi esposo y yo. Él tuvo otra chica, lo descubrí, incluso llegamos a los golpes, nos separamos, y todo eso fue horrible, fue horrible.
>
> Me lo programaron para que fuera cesárea en un hospital público, porque él venía sentado. Cuando el niño nació tuvo el llanto inmediato, como cualquier bebé; nació bien, de hecho lo vistieron y me lo dieron, pero al minuto de que me lo dieron empezó a ahogarse con las flemas, fue negligencia, no lo aspiraron bien; ya vez que le tienen que quitar bien todo por la boca, el moco y todo eso. Estuvo delicado tres días en cuidados intensivos porque tragó meconio. Yo también estuve internada porque estuve un poco delicada de presión alta.
>
> Mientras que yo estaba ahí en el hospital iba a darle de mamar a ciertas horas, pero él tenía mucho reflujo desde que nació, y no sabía mamar, y yo no sabía cómo darle. Todo lo que mamaba lo vomitaba, y muchos problemas desde que nació; pues ya lo trajimos a la casa, no dormía, se la pasaba llorando, vomitando, con ese reflujo, no sabíamos qué tenía.
>
> Ya a los tres meses empezó a mamar bien, se le quitó eso del reflujo porque tomaba fórmula y pecho. Él empezó a estabilizarse, pero sí notamos que le costaba mucho dormir desde pequeñito, pero no sabíamos que tuviera algo más. Se despertaba y ahí estaba así despierto; cuando tenía el reflujo sí lloraba. Ya que estaba bien, pues simplemente no dormía en las noches, pero era temporadas no y temporadas sí. Él se sentó y sostuvo su cuello hasta el año; hasta el año y medio caminó, y hasta los tres años caminó sin ayuda.
>
> Él tenía como tres años, y comenzó a convulsionar, fue una temperatura no bien cuidada, nos fuimos al hospital y como una hora seguida estuvo convulsionando, no lograban atenderlo, había puros practicantes, fueron ellos, fue negligencia, por qué no pudieron controlarlo.

Como puede leerse, la llegada de Güero al mundo estuvo rodeada de altibajos emocionales en los padres, y al nacer fue separado de su madre por complicaciones médicas. Ana marca estos episodios médicos como procesos importantes en el desarrollo de Güero. Eso que ella llama “las negligencias”, rápidamente será lo que abrirá paso a la forma particular en la que Güero se ha relacionado con el mundo.

Su cuerpo no respondía a las pautas establecidas para un desarrollo normal, y a través de distintas manifestaciones quizá exponía su malestar, llantos constantes,

dificultades alimenticias, situaciones que también generaban dificultad a la madre al intentar conocer y procurar las necesidades del pequeño. Sin embargo, al pasar de los meses, Güero logra alcanzar algunos aspectos que le permiten empezar a conocer el nuevo lugar en el que se encuentra.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Ana refiere algunas señales que le indicaban que el desarrollo de Güero era un poco distinto al de otros niños, esto fue de gran preocupación para los padres, ambos platicaban al respecto, pero suponían que todo iría bien.

> Güero no tenía un patrón, siempre era irregular en su popó, en su dormir, en todo era irregular; pensamos que era normal porque éramos inexpertos, pensamos a lo mejor es que no lo estamos haciendo bien.
>
> Cuando cumplió cinco meses me enteré que allá en el hospital de los Pinos estaban dando estimulación temprana, lo llevé, me tocó con puros bebés de su edad; entonces ponían un ejercicio boca abajo, donde ellos automáticamente, por inercia, levantan el cuello cuando los pones boca abajo, y Güero no lo podía hacer, latigueaba su cuello, se le iba hacia abajo; entonces, ahí me dieron la primera referencia me dijeron: "Mira, tu hijo no está llevando un desarrollo físico conforme a su edad, tienes que verlo, tienen que ver un pediatra, y de ahí el pediatra te va a referir con un neurólogo si tuviera algo mayor".
>
> No me traumé, ni le tomé mucha importancia, no pensé que fuera algo grave; es que Güero, aparentemente fuera de lo que a veces digo que era muy irregular, pues balbuceaba, tenía interacción con nosotros, nos veía, o sea perfectamente bien. Dijimos: "No, yo creo que ahí se va recuperar". Todos los niños tienen su tiempo, a la mejor puede ser que todavía le falta madurar, pero lo va a lograr.
>
> En todos sus procesos fue muy lento, y él siempre ha tenido esa manía, desde los tres meses. Se empiezan a llevar todo a la boca, que, de hecho, hace poquito lo leí, es un trastorno que se meten todo a la boca, hasta la popó, todo. No se le ha quitado, yo dije: "Con el tiempo se le va quitar", pero no se le quita.

A pesar de las diferencias que Güero mostraba, Ana fue capaz de encontrar elementos que le indicaban que Güero buscaba interactuar con ellos. Me mostró unos videos de los balbuceos que el pequeño realizaba, en donde, de forma evidente, Güero emitía sonidos desde la garganta: "aguu, guu"; a veces se le veía buscando, de cierta forma, la cara que lo estaba filmando, pero lo interesante también es que, tanto Ana como su esposo, le hablaban con mucha ternura, lo llamaban, buscaban interactuar, y no veían a un pequeño con dificultades, sino un bebé que poco a poco iría encontrando sus procesos, y eso producía cierta búsqueda de vínculos. La madre de Güero manifiesta que esto de pensar que cada niño tiene su propio tiempo fue un error que cometieron por la

inexperiencia de ser padres primerizos; sin embargo, de cierta forma era también alojar a Güero desde sus propios procesos.

La sentencia: "el diagnóstico"

Sin embargo, las evidentes dificultades motrices que Güero presentaba requerían atención médica, y estos procesos tenían que ser nombrados para poder brindar una ruta a seguir. Si bien, Ana manifestó saber que Güero necesitaba ayuda, que necesitaba un empujón para ir adquiriendo las habilidades esperadas, ella no imaginaba, que este "retraso", como ellos decían, implicaría a través de un diagnóstico, prematuro y concluyente, determinar lo que Güero podría o no hacer en su vida.

> Entonces nos recomendaron un médico de Tuxtla, que supuestamente es una eminencia y todo. Sí lo creímos e hicimos una consulta, y él, de entrada, bien déspota, nos dijo: "Su hijo no tiene interacción", lo que nos habían dicho ya, pero él nos lo dijo con otras palabras: "Su hijo no va hablar, ni caminar", así: no va a hablar ni caminar, "él no está al entorno de su edad".
>
> Salimos destrozados de ahí. Ese día venimos de Tuxtla destrozados, llorando, porque nunca nos esperamos algo malo en él. Nos dio referencia con un neurólogo: "que le haga los estudios correspondientes y que les diga que diagnóstico tiene". Fuimos y nos dijo: "bueno, su hijo está hipotónico", que tenía masa muscular muy baja o sea muy aguada. El pediatra, al año, me dijo que ya era hipertónico, ya estaba muy fuerte la masa muscular, y hasta ahorita es un niño súper fuerte, bueno yo creo que se pasó de terapias, porque ahora se puso hipertónico, y ese fue su segundo diagnóstico…
>
> Cuando iba a cumplir tres años el neurólogo, por vía pública, en el pediátrico, nos dijo más o menos que tenía Trastorno Generalizado, y ya nos diagnosticaron TGD, Trastorno Generalizado de Desarrollo con espectro autista. Ya de hecho sabíamos que Güero era autista, pero no en qué nivel.

En la narrativa que la madre de Güero relata, puede apreciarse que el recorrido, a partir del padecimiento de Güero, ha sido largo, y en algunos momentos desolador. Esos diagnósticos que muchas veces se vuelven sentencias y que son los que determinan lo que el niño será o no capaz de hacer, decir o lograr, son recibidos con dolor, sufrimiento y sorpresa, y en muchas ocasiones hacen que las miradas que lo padres tenían puestas sobre su hijo, sobre los sonidos que emitía, sobre la forma en que los buscaba, se inclinen a la búsqueda de lo que no hace, observando el déficit y la falta, dejando un lado el vínculo, para enfocarse en lo que necesita hacer, quizá para poder objetar, de cierta forma, eso que las otras personas han determinado para el destino de Güero.

Ante estas sentencias establecidas para Güero, los padres buscan explicar qué fue lo que determinó su condición, cómo fue posible que, de tener un pequeño "retraso", Güero tuviera de pronto un destino desolador. En busca de las causas que les permitieran significar lo que estaban viviendo, sus principales respuestas se basaron en los procesos médicos, que van desde las "negligencias" hasta las vacunas.

> Él sí tuvo la primera vacuna, la de recién nacido, la de tres meses, y de ahí a los seis meses le ponen la otra vacuna, y de donde lo vacunaron le comenzó a salir un lipoma, como un absceso chiquito una bolita, y eso si nos preocupó, y dije qué será...
>
> La diferencia de mis otros hijos es que ellos ya no los vacuné, y están haciendo una vida normal, y cuando se enferman no les doy medicamentos. Por eso yo sí tengo la certeza de que Güero tuvo una complicación, por las negligencias, y que pienso que sí tuvo secuelas, pero la vacuna detonó el autismo, o sea se hizo más grande; lo que pudo haber sido leve se hizo enorme, es un autismo atípico.
>
> El autismo, pues, tiene diferentes causas, desde mi experiencia yo pienso que Güero lo detonaron las vacunas y los parásitos. Yo tenía dos perritos que eran como mis hijos, y la convivencia con ellos lo que detonó fue la parasitosis, pero obviamente no en todos detonan, pero él era susceptible a eso, esa es mi intuición de mamá, yo no soy médico, ni neuróloga, ni nada, pero es mi opinión dentro de mí misma, en mi ignorancia y en mi conocimiento pienso que Güero así fue la situación cuando estuvo en mi panza, que fue traumático, fue malo…; las vacunas, eso fue un boom, fue como un conjunto de muchos detalles que detonó eso.

Ana busca dar respuesta al porqué de las conductas de Güero, es indudable que el recorrido de búsqueda de soluciones, de información, ha influenciado sus respuestas, que abarcan desde las creencias de la comunidad en la que se ha desarrollado, como las vacunas y actualmente la parasitosis, hasta los elementos emocionales por los que pasó en el embarazo, que ella describe como factores que pudieron afectar.

Que esperar del futuro

Es indiscutible que la mirada médica influye de manera impresionante sobre la óptica de los padres respecto a las diferencias que los hijos pueden manifestar, y esto muchas veces determina el futuro para estos pequeños; sin embargo, los padres no permanecen estáticos, muestran tácticas para establecer un mejor futuro para su hijo. Ana narra con sufrimiento lo que piensa será el destino de Güero, pero también muestra sus tácticas para que esto pueda ser distinto**.**

> Y pienso, triste, qué voy a hacer con el niño, y cuando yo me muera qué va a pasar con él, porque es una angustia con la que vives diario, no es algo que superes, no es que digas: "yo ya lo superé y ya", no, es algo con lo que vives día a día, porque dices: "¿Qué va a ser de él cuando no esté?". Lo que

> tienes que hacer es prepararlo, hacerlo independiente, pero pues el niño no me oye, no me escucha, y qué voy a hacer con él, Dios mío…
>
> Pero ahora puedo decirte que se cura, se cura el autismo totalmente… No quiero dejarles este encargo a mis hijos cuando ellos estén grandes, yo quiero que Güero se cure, salga adelante, ya pensando que no se cura del todo, pero que al menos se comunique, que sea independiente hasta lo más que pueda lograr. Prepararlo, porque siempre lidiamos con esa angustia, qué va a ser de él cuando yo no esté…, no sé si es sugestión, pero yo veo que mejoró muchísimo. Esas cosas que antes no, ahorita tengo esta esperanza grande, que hay cura, por eso estamos invirtiendo dinero, tiempo, todo.

Actualmente Ana está apostando todo para mejorar la vida de Güero, está trabajando en lo que ella llama "el protocolo", que en otro momento se analizará. El protocolo plantea que el autismo tiene cura, lo que ha permitido tener un reinicio en la visión de Ana, regresándole la motivación para lograr cambios en Güero, refiere haber recuperado la esperanza en la mejoría de su hijo, se observa que la mirada de Ana ha cambiado, ya que su relato gira en torno a las mejorías que ha visto en poco tiempo en el menor, lo que hace que se planté un mejor futuro para Güero, quizá no tan desolador. El deseo mueve montañas.

Análisis de la narrativa

Tal como se aprecia en la narrativa de Ana, las primeras manifestaciones singulares de Güero están relacionadas con la configuración infantil, establecidas como algunas "complicaciones" que los padres interpretaban como retraso en su desarrollo. Pueden observarse elementos como patrones alterados de alimentación, sueño, regulación de esfínteres, desarrollo motriz, llanto constante, que darán algunas pautas para establecer la búsqueda de atención médica.

A partir de estas expresiones, se establecen prácticas médicas (estrategias) y prácticas familiares (tácticas) que darán pie a la forma en que se instaurará la relación de Güero con su contexto. Por un lado, estas prácticas médicas (estrategias) están relacionadas con el diagnóstico y pronóstico que se da a las manifestaciones singulares de Güero; si bien, el designio está enfocado a lo que no será capaz de hacer, como hablar y caminar, éste no tiene otro fundamento más que la posición del saber médico que otorga el derecho de determinar el destino de un niño, y que fue decretado a través de ciertos criterios establecidos mediante procesos universales para el desarrollo de los niños.

Por otro lado, Ana es capaz de establecer ciertas prácticas (tácticas) que resisten a este lugar del saber médico, lo cual la lleva a realizar acciones que ayuden a oponerse a lo que los saberes han establecido, como la búsqueda de atención y estimulación, logrando incluso que Güero mejorara su condición motriz y caminara.

Al mismo tiempo, Ana culpabiliza y marca como "negligencias" ciertas acciones que, a su decir, fueron las causantes del "autismo" de Güero, como las dificultades en el parto, el uso de las vacunas, y el mal manejo de la fiebre. Lo que la lleva a buscar opciones de atención alternativas a la biomedicina, llegando incluso a suspender el uso de las vacunas en sus otros hijos. Sin embargo, también establece una correlación entre su estado emocional y las conductas de su hijo, poniendo como causante las dificultades de pareja durante el embarazo.

Es interesante observar cómo la cotidianidad de Ana, a partir de la forma en que comprende ciertas conductas de Güero, la llevan a establecer prácticas (estrategias) de aislamiento y control sobre el cuerpo de Güero, ya que como se ha explicado, Güero está aislado del contacto exterior, e incluso dentro de la misma casa tiene el espacio restringido, situándolo casi siempre en la sala de la casa, y limitando su acceso a los cuartos y la cocina. De igual forma, su cuerpo siempre está cubierto por mamelucos que limitan el contacto de la piel con objetos y personas.

No obstante, Güero establece conductas (tácticas) que se resisten al control de Ana sobre él, se expresan con movimientos fuertes, y agresivos, como jalar el cabello, indicando que quiere salir o que quiere determinado objeto, así como gritos, sonidos; además, constantemente se lleva objetos a la boca.

Ana establece ciertas expectativas para el futuro de su hijo, que se resisten a las dadas por los doctores, y que este nuevo tratamiento alternativo le otorga, en busca de la "cura" a las manifestaciones singulares del pequeño.

Melodía: ¡Gracias a Dios ya no cae![58]

El contacto que tuve con Melodía fue a través de una maestra de USAER. Me indicaron que visitara la escuela de la comunidad, ya que quizá ahí podía encontrar a una familia que quisiera platicar conmigo, y de esta forma contacté al señor Alberto. Cuando explique a don Alberto mi intención de conocer a Melodía y su historia, así como convivir con su familia, se mostró muy accesible, amable e interesado en conversar conmigo. Quizá como el primer contacto fue por medio de la escuela, siempre me llamaba "la maestra".

Alberto es un hombre joven, de complexión delgada. Estudió hasta el tercer semestre de preparatoria. Trabaja como maestro albañil, motivo por el cuál su jornada laboral inicia a las 5 de la mañana, pero al mismo tiempo le permite tener control sobre sus horarios y libertad de hacer actividades con sus hijos.

Las charlas fueron por la mañana y en su casa, que como fachada tiene una puerta amplia con una pequeña ventana, la cual abren para ver quién llama; desde afuera no hay forma de ver el interior. Generalmente me recibía la señora Juanita, una tierna anciana de 70 años, abuela paterna de Melodía, y quien, cuando joven, estuvo dentro del movimiento zapatista. Amablemente me invitaba un delicioso café de olla con pan. Doña Juanita llega algunas mañanas para ayudar a don Alberto en la rutina de los niños, como el desayuno y la vestimenta.

Por lo general platicábamos en la sala, donde tienen un altar con el "niño doctor" y otros santos, así como veladoras y flores en ofrenda. En las paredes hay fotografías familiares, por ejemplo, la de la boda de Alberto y su esposa, y algunas de Melodía cuando era bebé, en una está montado en un caballo de madera y vestido como ranchero con sombrero y botas, otra muestra sus gestos de bebé, otra, su bautizo, y también hay algunas de Elena, su hermana menor, cuando estaba recién nacida. Se observa un librero, que contiene en un cajón los medicamentos que le dan a Melodía; en otro cajón hay un modular

[58] Basada en entrevistas realizadas al padre, una a la abuela paterna y a la hermana menor, en el periodo de febrero-junio de 2017

donde el niño pone sus canciones, y tiene un micrófono por si quiere cantar. Hay una mesa y bancas para sentarse.

Tuve acceso a diversos espacios de la casa, en el pasillo principal se observa el teclado de Melodía, donde a veces toca y canta. La parte de atrás alberga a los animales; en ese espacio acompañé algunas veces a Melodía mientras les daba de comer, actividad que disfruta. El patio de enfrente es el lugar donde Elena y Melodía suelen jugar. La cocina, cuenta con estufa, pero también tiene un fogón tradicional de leña. Los alimentos están accesibles, para que los niños puedan tomarlos sin dificultad. Melodía va y viene por toda la casa, no hay espacio en el que se le prohíba el ingreso.

En algunas ocasiones los acompañaba a equinoterapia, llegaba a su casa, y desde ahí íbamos juntos en su carro. Algunas veces hacíamos una parada en las construcciones que Alberto tenía que supervisar. Elena siempre acompaña a Melodía a esta actividad. Él va de copiloto de Alberto, lleva el cinturón puesto, y es quién decide qué música escuchar, durante todo el recorrido va tarareando. El padre de Melodía, siempre tuvo galletas, yogurt, o golosinas para los niños y para mí, buscando hacer el trayecto más placentero, cosa que, en lo personal, disfrutaba mucho. En algunas ocasiones, regresaba con ellos a su casa para seguir charlando y conviviendo, y en otras, me quedaba en el centro de la ciudad.

En este caso no fue posible la participación de Clara, madre de Melodía, debido a que manifestó no estar interesada. Generalmente, por las tardes, los niños se quedan con Clara o con doña Juanita, ya que Alberto regresa a trabajar. En una ocasión, don Alberto me dio cita para vernos con su esposa por la tarde, con el fin de presentarme y poder conversar con ella.

Esa vez, el recibimiento no fue nada amable: Al tocar la puerta, se abrió la ventanita pequeña, y desde ahí me atendió Clara, una mujer joven, de mirada esquiva y voz baja. Me comentó que ya habían platicado desde un inicio con Alberto sobre las conversaciones que teníamos, y que a ella le parecía muy bien e interesante, sin embargo, no tenía nada para conversar conmigo, ya que por cuestiones de trabajo ella no está a cargo de Melodía, y por lo tanto no tenía nada de qué hablarme sobre “el tema”, que su esposo es él que maneja toda esa información. Pero que era bien recibida en su casa. No quise insistir, nos

despedimos y la ventanita se cerró. Por esa razón, las narrativas son en voz de don Alberto, pero también trató de incluir la visión de Elena y doña Juanita, con quienes conversé y conviví constantemente.

La llegada y adaptación al mundo

Durante todo el embarazo, por cuestiones de trabajo, Clara viajaba diario a Yajalón. Durante los primeros meses no hubo complicaciones, pero en los últimos meses comenzó a presentar amenazas de aborto, y el parto se adelantó.

> A la hora del nacimiento se complicaron las cosas, mala suerte, fue sábado porque son puros practicantes. La atendieron en el ISSSTE, acá en San Cristóbal, le detectaron preeclampsia, y que no había anestesiólogo para que le fueran a hacer cesárea, así que nos mandaron a Tuxtla.
>
> Mi esposa quería que fuera normal, así estuvo toda la noche y yo sin poder entrar a verla, y al otro día sale el doctor y aún no había dado a luz, pidió autorización para la cesárea, no lo llevaron al bebé, lo metieron en incubadora dos días. Tardó mucho tiempo, estaba fatigado el niño, otro poco de esfuerzo y se nos muere, ya no tenía energía el niño, dijo el doctor.
>
> Lo fui a ver, luego se lo llevaron a la mamá, todo bien, tenía unas flemitas en la garganta, pero los iba a expulsar. Después de que nació el bebé, mi esposa se fue con él otra vez para Yajalón, pero ahí pagamos a una muchacha que lo cuidara, mi esposa se iba al trabajo y él bebé se quedaba con la muchacha, no sabíamos si caía de la cama, ni el trato que le daba, hasta ahí no sabíamos, y ya empezaba a balbucear el niño. Venían los fines de semana, ya paseábamos y todo, decía mamá, papá, chucho, un bebé normal.
>
> Después, mejor se quedó acá el niño, lo miraba mi suegra, un rato mi mamá un rato mi suegra; ya regresaba yo del trabajo y lo veía yo; ya luego vimos que lo extrañaba mucho a la mamá en la noche no se adaptaba, hasta que ya se calmó.

Melodía llegó al mundo entre urgencias médicas y cansancio. Al nacer fue separado de la madre, y poco tiempo después tuvieron que volverse a separar por cuestiones de trabajo, pero una vez habiendo salido de las complicaciones para nacer, estuvo rodeado de mucha gente que lo procuraba y cuidaba: su madre, una niñera y sus abuelas. Hasta antes del año y medio, manifestó un desarrollo "común", interactuaba por medio de sonidos y comenzaba a decir algunas palabras, que eran interpeladas por sus familiares.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

> Al año y medio que empezaba a caminar, una tarde se cayó, estábamos jugando, ella estaba lavando, salió el niño de la cocina y le digo: "pásame la pelota", y ya entendía, y se cae y se lastima. Cayó, pero no se tropezó, no lloró, es lo que me admira, este niño es bien fuerte. Me enojé porque le metieron dos puntos. Lo fui checando, y al año y medio nos empezamos a dar cuenta que convulsionaba, porque antes eran así muy fuertes y seguido, era casi a diario, fuertísimas hasta dos,

> tres veces; pero de esas que lo dejaban sin hacer nada, le levantaba yo la mano, ya me espantaba. La primera vez nos espantó porque estaba con los ojos abiertos, débil; no probaba bocado absolutamente nada, y tirado en cama; le poníamos pañalito, hacía un poquito de popó, porque no comía, a la fuerza le daba…
>
> Melodía, tiene características distintas a los demás niños, pero están en su comportamiento nada más, porque así en lo físico no se le nota. Pero, pues no podía estar sentado, le decían siéntate y no, él se iba por un lado, tenían que tener bien cerradas las puertas porque si no él se salía, así en lo físico no se nota, pero los que son conocedores sí en el modo de expresarse, sin necesidad que yo le vaya a decir, porque si tienen conocimiento, saben que el niño es especial.

Las primeras sospechas giran en torno a las convulsiones que comenzó a presentar. Convulsiones que, de cierta forma, transformaron la relación de Melodía con su entorno, su comportamiento comenzó a ser distinto, la interacción se empezó a ver afectada. Alberto identificaba conductas que le indicaron que algo era diferente con Melodía, y las relaciona únicamente a los procesos de comportamiento, pero físicamente no manifestaba algo diferente, sin embargo, el cuerpo de Melodía sufría las convulsiones que generaron, a decir de sus padres, una regresión de lo que el menor manifestaba como avances.

La sentencia: el diagnóstico

Ante las evidentes “caídas o crisis” del niño, Alberto entiende que algo sucede en su cuerpo, que genera malestar y dificultades en el desarrollo de Melodía, por lo que deciden buscar ayuda.

> Comenzó a hacerlo y más fuerte, como al año y medio que lo bautizamos le digo a mi esposa: “eso no creo que sea normal, mejor vamos con un doctor”. Lo llevamos allá por Santa Lucía, y nos dijo tiene síntomas de epilepsia, yo les voy a dar el tratamiento, el que más o menos creo que es conveniente, porque no es mi trabajo, eso lo pueden conseguir allá en Tuxtla. Nos dio el tratamiento, lo controló. Ya después nos fuimos a Tuxtla al neurólogo, él si nos dio el tratamiento adecuado, también nos dijo que era epilepsia, le diagnosticaron eso y le dieron tratamiento. Con el tratamiento dejó de convulsionar, de caer.

Al parecer, para Alberto, el diagnóstico de epilepsia, engloba las dificultades que manifiesta el niño, sin embargo, a pesar de la voz y la indicación de los “especialistas” ante otros posibles trastornos, es capaz de establecer tácticas de resistencia, para no encasillar a Melodía en una clasificación de trastorno mental.

> En el expediente que nos dio viene de epilepsia, y según que tiene trastorno generalizado, algo así… Según las maestras de USAER, le habían detectado síntomas de ausencia, trastornos de ausencia algo así. Cuando nos dijeron que tenía autismo yo no lo creía, porque he visto otros niños que no hacen nada. No lo creíamos porque si salíamos él se acordaba que iba a hacer y que no iba a hacer, si tuviera autismo no haría lo que yo le digo, porque se olvidaría de las cosas. Pero si el doctor lo señaló es que… por algo, pero para mí no. Pienso que no tiene eso, porque cuando salimos y voy con

amigos lo he puesto a prueba, le digo quédate aquí, porque te pueden lastimar, y se queda sentadito; a veces quiere salir corriendo, pero le digo que no, que se siente, y sí obedece.

De igual forma establece el vínculo entre el llamado al otro y la respuesta que se puede obtener, atribuyendo la interacción de Melodía a sus características singulares, y exigiendo hacer algo con el niño, no simplemente dejarlo encasillado a la etiqueta dada, por lo que manifiesta la necesidad de vincular a Melodía a una categoría sin estigmas, resistiendo a la mirada de los especialistas.

> Las maestras le dieron así síntomas de trastorno general, por lo que no pone atención en la escuela; les digo que sí pone atención si le hablan, si lo dejan a la intemperie pues no... Pues pienso que es como en mi trabajo, que ya mojé mi pared y lo estoy repellando y se me cae y es de volver a empezar, así pienso con él, que como se siente mal, las crisis que le da, digamos que es epilepsia, pienso que eso que le da por eso pierde el control de lo que estaba haciendo, por eso yo le doy que haga lo que estaba haciendo, aunque quede bostezando o con ganas de dormir, yo lo sigo así.
>
> Para mí, otras personas pueden decir que es autismo, pero se puede superar, todo depende de los papás, si yo no le hago caso, lo dejó rodando y que esté ahí, si lo dejó así, el niño se va a enfermar más, por eso yo le digo vamos a hacer esto vamos a ser el otro. Pero yo no creo que tenga eso, a lo mejor tiene rasgos, pero realmente yo no he visto un niño que tenga autismo, yo veo a la persona que está ahí sentada.

Ante eso que llamamos autismo, pero que no logramos saber qué es, Alberto pone resistencia, pero además pone fuerzas para lograr mover de lugar a Melodía, un lugar que le permita tener una resignificación, que le ayude a relacionarse con los demás, moviéndolo de ese lugar de enfermedad.

Las causas que atribuye al padecimiento de Melodía, están en primer lugar, relacionadas con los médicos y con las dificultades del nacimiento; de igual forma, buscó a atribuirle a su esposa la responsabilidad, para pasar luego por él mismo como posible actor. El hecho de la inexperiencia de ser padres, es un factor que también asoció a las causas, e incluso las condiciones sociales del contexto donde se desarrollan, están establecidas también como posible causa. Sin embargo, la resignificación a través de la trayectoria que han tenido con el padecimiento le permite poder dar otro sentido a todas estas interpretaciones.

> Todo esto sí que nos tomó de sorpresa, primero nos pusimos tristes como papás que somos, y nos daba pena salir a los convivios porque caía y la gente lo miraba, y decían ese niño a lo mejor está embrujado, no sabíamos la mentalidad de las personas.
>
> En un principio me sentía, culpable, bueno no yo, le decía a mi esposa que ella, pero como éramos primerizos ni quién nos orientara, pero digamos que esas cosas fue cosa de los doctores. Pero ahora es diferente porque hemos ido a pláticas, ya tenemos más cuidado, ya no culpamos a nadie. El doctor nos dijo que a la hora del parto faltó oxígeno en el cerebro, por eso que al niño le pasó eso. Pero es un trabajo bien pesado para mí, pero como dicen, por algo vino el niño así.

Qué esperar del futuro

> Gracias a Dios ya no son tan fuertes las crisis; ya cuando vemos que es más fuerte, que ya va a caer, ya lo abrazamos. Ahorita no le ha dado, no ha caído, porque si lo vieras se pone así a morir, no parpadea. Como va creciendo, me pongo a pensar, le digo a mi esposa: ya que salga de la escuela a dónde vamos a integrarlo, porque de hecho a secundarias especiales, por decirlo así, porque quiero que siga avanzando, ya sólo me falta un año, porque como trabajo, qué va a pasar cuando no pueda…, que lo puedo llevar, pero y si realmente ya no puedo, va a estar complicado, quién lo va a ver. Pero si se sigue preparando a lo mejor llega a tener lo que yo nunca tuve, o un grado más, pero no me gustaría que quedara secundaria y nada más.

La disminución de las crisis en Melodía, posibilita el hecho de que Alberto no coloqué su padecer en un trastorno mental, da la pauta de poder tener expectativas, que vislumbren un mejor destino para el pequeño, incluso logrando cosas que él no obtuvo. Cuando menciona esto, se puede ver que inclusive logra identificarse con Melodía, que hace que vea en él posibilidades que no sean determinadas por las sentencias de los especialistas.

Análisis de la narrativa Melodía

Alberto establecerá como primera causa del padecimiento de Melodía, negligencias en las prácticas médicas durante el parto, para después pasar por todo un proceso de aceptación que involucró desculpabilizar a su esposa y así mismo a partir de la condición de Melodía.

Si bien, las primeras diferencias que detectó en el pequeño fueron lo que él ha establecido como “crisis”, y lo que le llevó a la búsqueda de orientación médica, Melodía tiene formas singulares de expresión, a través del uso de su cuerpo y de su lenguaje, que Alberto y su familia han revelado y resignificado como su propia forma de ser, quitando los rótulos establecidos por los doctores.

Melodía se relaciona a través de la música, este es el principal medio para establecer un vínculo con los demás, y dar a conocer sus necesidades y sus preferencias. Por su parte, Alberto ha logrado resistir al diagnóstico de “autismo”, cuestionándolo y dejándolo de un

lado, para enfocarse en establecer prácticas (tácticas) que le permitan a Melodía tener con contacto con su contexto social, como con familia, vecinos y escuela.

Alberto se muestra firme, y resistente a las prácticas escolares y médicas (estrategias), que pretende limitar la participación de Melodía en actividades, o áreas, determinando formas de relacionarse con él, que son a través del control y exclusión. Si bien, el padre de Melodía ha establecido ciertas actividades cotidianas, éstas están encaminadas en la exteriorización de su hijo, por lo que es común ver a Melodía participar en actividades sociales, religiosas y culturales, en su comunidad y en los espacios que ambos frecuentan.

Por un lado, Alberto acepta el diagnóstico que los médicos han dado con relación a la epilepsia, ya que esta condición en Melodía es la que hace que él tenga las convulsiones, pero, por otro lado, se muestra tenaz ante la idea de que, aunque los médicos indiquen que tenga autismo, él no está dispuesto a dejar a su hijo al designio de la falta, motivo por el cual sus expectativas a futuro sobre el pequeño abren la posibilidad de una mayor interacción social. A través de estas prácticas cotidianas, Alberto es capaz de poner sobre Melodía expectativas que incluso sobrepasan las metas profesionales alcanzadas por él.

Rojo: "No es de bajo rendimiento"[59]

Rojo y su familia, fueron los primeros a quienes contacté en la primera parte del trabajo de campo. El acercamiento se realizó en primera instancia a través de la escuela donde Rojo estudia, ahí, de manera muy amable, me ofrecieron los datos para platicar con Carmen, la madre de Rojo.

Carmen es una mujer sonriente, conversadora, de complexión delgada. Me comentó un poco sobre su familia. Cuando ella acababa de nacer, hubo un accidente, su papá y sus hermanos murieron ahogados en una de las playas de la costa de Chiapas. Ella es de Durango, al igual que su familia, pero sus papás estaban de paseo, ya que tenían planes de vivir en Chiapas. Al morir su padre y hermanos se regresan a Durango. Al poco tiempo regresan a San Cristóbal, ya que ellos habían sido enterrados acá, y su mamá decidió estar cerca de ellos. En su familia esto es un tema delicado, casi no lo comentan. Este accidente fue el motivo por el cuál ella creció en la ciudad, y su familia está conformada por su hermana mayor, su mamá y ella, es decir, son una familia pequeña a la que Rojo se adapta bien.

Carmen, se mostró muy dispuesta a participar, quiso contarme su historia, y me dio la oportunidad de convivir con ellos y conocer a Rojo. Aunque su principal interés fue que pudiera acompañar a Rojo a la escuela y reportarle qué era lo que hacían los maestros, de qué forma trabajaban con él y cuál era el trato que le daban, al explicarle que no estaba en mis funciones lo comprendió sin problema y se lograron agendar las reuniones.

Su esposo Luis, un hombre joven y de complexión delgada, también accedió a conversar; siempre fue amable y cortés. Originario de Pantheló, Chiapas, de familia extensa que, no obstante, casi no frecuentan, por la distancia que los separa.

[59] Basada en entrevistas realizadas a la madre y el padre del menor. En el periodo de mayo-agosto de 2016. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

Carmen y Luis, se conocieron mientras estudiaban la Licenciatura en Educación Física, fueron amigos y luego pareja durante algunos años. Ahora ambos trabajan por las mañanas como profesores de Educación Física, en diferentes escuelas, motivo por el cual las visitas se agendaron por las tardes, en su centro de psicoterapia “Petirrojo”, ya que en ese horario ambos se encuentran impartiendo sesiones de estimulación temprana.

En el centro también se dan terapias de lenguaje y psicológicas, por lo cual Rojo pasa todas las tardes en las instalaciones del centro recibiendo terapias y acompañando a sus papás.

Prácticamente, “el centro”, como ellos lo llaman, es la segunda casa de Rojo. Al ingresar se ubica la recepción, después un pasillo donde se observan los consultorios donde imparten las consultas, es un lugar grande y bien iluminado. Al fondo está el cuarto de estimulación temprana, luego el de psicología y el de lenguaje.

Los padres de Rojo han adaptado un espacio donde se encuentra una lavadora, que sirve para entretener al niño mientras ellos están impartiendo la sesión, Rojo es el encargado de lavar todos los trapos que se usan en el centro, y a veces su mamá le lleva algunas prendas sucias de casa para que tenga más que lavar. También cuenta con un cuarto adaptado con una cama y algunos juguetes, por si él quiere descansar mientras los espera.

En ciertas ocasiones, al salir del centro, los papás de Rojo me acercaban en su coche al lugar donde tomaba el trasporte público, por lo que logramos convivir muchas veces durante este trayecto y podía observar un poco más la convivencia e interacción cotidiana de la familia. Algunas de las entrevistas fueron individuales, con cada uno de los padres de Rojo, pero en otras participaron ambos, motivo por el cual las narraciones siguientes están construidas a dos voces.

De igual forma, en ciertos momentos se platicó con Alfonso, medio hermano materno de Rojo, quien nos compartió su experiencia en torno al padecimiento de Rojo, no obstante, se mostró tímido y con cierta cautela en las conversaciones, así que fue difícil que las pláticas fluyeran.

La llegada y adaptación al mundo

La llegada de Rojo, aunque un poco apresurada, también fue emotiva. Sin embargo, quizá nunca reflexionaron sobre lo difícil que es adaptarse al mundo, porque no es algo que normalmente se haga. A veces, como adultos, damos por hecho lo que se requiere para desarrollarse en el día a día en el mundo, nos olvidamos de lo difícil y temeroso que puede resultar este mundo. Rojo mostraba ciertas singularidades en el intento por relacionarse con el contexto, con los alimentos, con la forma en que él iba descubriendo los espacios, con el lenguaje. Cosas que los padres interpretaban como: "creíamos que él se estaba tomando su tiempo", y por qué no pensar que es así, que cada uno puede ir determinando su tiempo.

> Me casé con él embarazada de Rojo, o sea, no estaba planeado, no pensábamos casarnos ni nada. Lo difícil fue irnos acoplando a la forma de ser de cada uno, difícil para él, pues como yo tenía un niño. Durante el embarazo, lo único que tuve, fueron infecciones en las vías urinarias. Los primeros tres meses mucho vómito, pero así fue con mi hijo primero, pero nada así significativo, que digas tú algo diferente. El único detalle aquí fue que a los ocho meses y cachito, no fue a término porque me habían programado para una fecha y ya cuando la doctora me checó me dijo: "Pues te voy a atender ya la otra semana, porque ya la placenta se está calcificando. Nació como de ocho meses y una semana le calculo, más o menos. Se sentó ya como a los nueve meses más o menos, empezó a gatear casi al año, gateó mucho, muchísimo…, gateaba, gateaba, pero pues no caminaba, ya casi tenía dos años.
>
> Él babeaba, mantenía su boquita abierta, de hecho usó babero hasta casi los seis años, porque siempre babeaba, siempre mantenía la boca abierta, no tenía mucha fuerza en los músculos y todo eso. Desde chiquito no toleraba la leche, de hecho tomó pecho como tres meses, de ahí probamos con otra leche, y por lo regular se enfermaba mucho del estómago, mucha diarrea, vómito, muy seguido, muy seguido, hasta que dejó de tomar leche. Entonces comenzó a tomar té o jugos o agüita de arroz cocidita.
>
> Empezó a hablar más o menos pocas palabras, entre año y medio y dos años, porque yo recuerdo que yo le hablaba y yo decía es que no sé si me entiende, porque no me contestaba, no me veía, no nada. Entonces yo decía será que me escucha, será que no me escucha, no sabía. Y pues ya decía agua, mamá, papá, pipí. Ya empezó a hablar un poco más como a los cuatro, cinco años, palabras nada más al aire, no te armaba las frases completas quiero tal, ¡no! Ya empezó más frases como a los seis, siete años, que ya empezó a ser un poquito más fluido su lenguaje, y a juntar un poco más de palabras.
>
> Papá: A mí como papá, me preguntaron si quería entrar al parto, me gustó y me emocionó mucho estar ahí.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Las señales de alarma no vinieron de parte de los padres, sino desde la escuela, donde se percataron de algo "con retraso" en Rojo. Los padres trataban de darle su tiempo, con la expectativa de que logra alcanzar lo que se espera de todo pequeño. Algunas veces tratando de relacionarlo con características del propio desarrollo de los padres.

Más o menos nos dimos cuenta del retraso, bueno ni nos dimos tanta cuenta nosotros. Sí habíamos percibido que tenía un retraso motor, pero pues uno piensa: bueno no todos los hijos son iguales. Bueno, pues yo decía más adelante se va a levantar, se va a ir moviendo y pues así fueron pasando los meses.

Ingresó al CENDI[60] desde los dos meses y es donde nos mandan a llamar como a los diez meses más o menos, que empieza a ser más notorio el retraso en comparación con los otros niños. Entonces, es ahí donde me dice la psicóloga: "¿sabes qué?, hay retraso motor y es bastante significativo", y es donde nos empezamos a preocupar, y a preguntar a dónde lo llevábamos y qué hacemos, porque realmente no sabes (pequeñas risas de pena).

Papá: Bueno, de mi parte, como papá, yo no le puse mucha atención, porque como me decía mi mamá pues tú caminaste al año y cacho pues así va a ser él, pues a veces te apropias de lo que se dice.

Los padres de Rojo identifican ciertos intereses en él, que van marcando la diferencia, que les van dando señales que algo ocurría con él, que mostraban ciertas dificultades.

A él le gustan mucho las cosas que giran, desde bebé, tapas y todo eso; su juguete era una cinta, era su juguete preferido, era feliz, y desde muy chiquito él giraba y tenía la habilidad de girar los objetos. Si salíamos era la lloradera y la lloradera, no paraba de llorar hasta que nos salíamos del lugar y regresábamos a casa; era difícil, no aceptaba, no toleraba a más personas ni a mi alrededor, ni a su alrededor, en ninguna parte.

Puede suponerse que Rojo, a través del llanto, manifestaba su angustia ante lo distinto fuera del hogar, que quizá representaba para él un lugar seguro, un lugar que permitía sentir protegido su cuerpo y su piel.

La sentencia: el diagnóstico

¿Cómo pueden las palabras: "bajo rendimiento" marcar la vida? ¿Desde dónde se realiza el diagnóstico de autismo? ¿Qué implica ser autista de alto o bajo desempeño en el cuerpo del niño, en el contexto familiar? Pareciera que siempre el diagnóstico va tras la falta, lo que no se puede realizar, la carencia; existe una palabra para cada función o acción que no se logra realizar, y en este caso se le otorga al rendimiento, "autismo de bajo rendimiento", y se da sin tener en cuenta todo lo que estas palabras pueden significar en la vida de un pequeño.

Carmen cuenta que cuando se le aplicaron las pruebas, Rojo estaba sin interacción, la psicóloga sentada detrás de su escritorio, escribiendo con un lápiz, preguntaba y dirigía sin procurar involucrarse con él. Como Rojo no podía responder a casi ninguna de las actividades, comenzó a preguntarle a ella; nerviosa, no sabía cómo contestar. Imaginemos

[60] Centro de Desarrollo Infantil

la escena, un pequeño bajo la lupa de lo anormal; una madre angustiada, bajo la lupa de una prueba, confundida con las preguntas, y un lápiz inquisidor, señalador de algo anormal. ¿Cómo desde la posición del saber nos permitimos, a partir de un solo encuentro, arrojar al estigma la vida de un pequeño y su familia?

> Nos recomendaron a un neurólogo en Tuxtla, neuropediatra, y fuimos con él para allá; entonces le mandó a hacer unos estudios, lo valoró ahí, y nos da un diagnóstico de Hipotonía, hipotónico del eje central. Un neuropediatra, del CRIT le hizo una prueba que no recuerdo cómo se llama, que es por medio de toquecitos, le daban toquecitos en los dedos, en los piecitos, en diferentes partes del cuerpo; y es ahí donde me dice él, por cómo sale el estudio, que tiene demasiada sensibilidad, es un posible Asperger y así me dan de alta. Y ahí el doctor me lo refirió con el área de psicología, donde la psicóloga empezó a aplicar unos test y todo eso de la evaluación. Fue en una sesión, me sentía como delincuente con tantas preguntas, y cuando me da resultados me dice que no es asperger, que arroja un autismo de bajo rendimiento, y que posiblemente no va a aprender a leer, y que no va a aprender a escribir, y que su coeficiente intelectual es muy bajo!, y que hay que probar un medicamento.
>
> Cuando me dijeron que tenía Asperger, como el doctor me lo dijo así como muy suave, creo, o muy así de…; pero Asperger, hay muchos que tenemos un Asperger, que somos distraídos y entonces no lo sentí tanto. Comencé a leer y pues no le vi tanta complicación, como cuando me dijeron que era autista, ahí si digo ufff, porque la psicóloga me dice es autista de bajo rendimiento, y luego que me dice tal vez no aprenda a leer, no aprenda a escribir, y mejor enséñele a ser independiente, que se aprenda a hacer unas quesadillas, (risas) sus huevos, que lave su ropa, entonces si te quedas…, ¡no!.. el cubetazo de agua…, te quedas…, que sea independiente, enséñele cosas para la vida, a ser independiente y todo eso, entonces por eso lo sentí más. Creo, supuestamente es Asperger, sí va aprender a leer, sí va a aprender a escribir, tarde, pero tenía más esa esperanza. Ya cuando venía, venía yo en el camino, venía yo con Rojo, y ese día pues si la verdad me vine llorando todo el camino, y… no, qué voy a hacer. Hasta que dije: no, ella no me va a decir que no va a aprender a leer y a escribir, si yo lo estoy viendo cómo está avanzando, yo voy a hacer todo lo posible y lo imposible, si no aprende no quedó de mí.
>
> Papá: Yo como papá lo tomaba muy a la ligera, las mujeres le toman más importancia. El doctor nos dijo que siempre iba a estar moviendo la cabeza, va hacer así, va a ser retrasadito nos dio a entender, pues mi esposa lo sintió más, yo lo tomé muy a la ligera, porque convivo con él y dije no, él no va a ser así. Este doctor solo se basó en lo que nos preguntó, y no hizo más estudios, no va a ser así, dije.

Causas

Si bien, la madre no logra localizar las causas del autismo, conoce algunas de ellas que se relacionan con las vacunas, o con los criterios de comportamiento, que determinan que es normal o anormal. Causas que en su narración fueron comentadas.

> Causas del autismo creo que no hay en concreto, de hecho mi mamá me preguntaba hace poquito, entonces me dice: "¿pero, por qué nacen los autistas? Yo le explicaba: esta parte no es como un niño Down, en la falla de un cromosoma, y ese niño Down se sabe que sí viene con esa falla, es un niño Down. Hasta donde yo sé, no hay estudios donde digan es autismo, es más clínico por medio de test, características, rasgos. Tanto como decir porque falló algo en el embarazo hasta donde yo sé no. Hace poco decían que lo que pasa que si las vacunas, muchos mitos, pero realmente no se sabe el por qué lo determinan autistas, por las características por ciertos rasgos que tienen.

Qué esperar del futuro

Si bien el futuro de Rojo se muestra incierto ante todas las sentencias médicas que se han conjugado desde la diferencia o el déficit, Carmen, después de haber pasado por lo difícil que es recibir este designio; "bajo rendimiento", pareciera que está enfocada en que Rojo logre justamente eso que han marcado como imposible.

> Me gustaría que él saliera de la primaria, igual y ver una secundaria; si no encuentro, buscar talleres; incluso, como dice mi esposo: "Busquemos alguien que componga lavadoras y llevarlo para que él vaya viendo, vaya aprendiendo, pues ahora sí que alguna cosa un oficio; igual una lavandería, él va hacer feliz en la lavandería, pero tiene que aprender a sumar, a muchas cosas que son indispensables porque quién sabe si yo le pueda pagar una persona que puede estar con él o definitivamente no y estamos hablando de cuando sea más grande.
>
> Tratamos de que él haga cositas, que sea un poco independiente, por ejemplo, cuando estamos comiendo me pregunta: "¿quieres más?, y me sirve, pero primero pregunta si está caliente la estufa, le da miedo. Yo le digo: bueno, quieres más, sírvete. "Pero cómo, es que no puedo". ¿Qué no tienes manos?, le digo. "Sí tengo", me contesta. Entonces sírvete. O cuando me dice: "Quiero agua". Pues ve por tu vaso, y ya se para. Trato de que sea más independiente, de no darle todo en sus manos. Pero sé que siempre va a ser para él difícil, pero digo: bueno, mucha gente vive así en lo solitario, ahorita he conocido a gente así. Pues yo veo a Rojo muy funcional, que más adelante sí va a leer, va a escribir, quizás habrá cosas que no va a adquirir, pues me dicen que es muy posible que no adquiera la lecto-escritura, pero yo sé que sí (risas), te digo, sí veo a Rojo funcional…
>
> Papá: como papá, lo que quiero es que sea independiente, que aprenda a leer y a escribir, para que pueda hacer varias cosas por sí solo.

Puede reflexionarse y pensar, a partir de esas tácticas por parte de los padres, que resisten a la sentencia de un bajo rendimiento, de un déficit, ¿qué tanto lograrán traspasar estas tácticas las palabras dictadas por el especialista que enmascaran la sombra de una supuesta falta en Rojo?

Análisis de la Narrativa

Podemos ver que las peculiaridades de Rojo, eran observadas en la familia no como complicaciones, sino como un propio proceso, a su ritmo; sin embargo, éstas fueron evidenciadas como "retraso" a partir de la mirada institucional que la escuela daba, ya que Rojo aún no lograba el desarrollo establecido para los niños.

Algunas de las particularidades de Rojo tenían que ver con el desarrollo motriz, así como con la poca interacción con los demás niños, gusto por objetos que giran, fascinación por el orden y alineación de ciertos objetos, y el uso distinto del lenguaje.

Los padres buscaron atención médica a través de diversos especialistas, en un principio se le da el diagnóstico de asperger, lo que les permitió recibir de mejor forma esta etiqueta; sin embargo, a través de las prácticas establecidas para el diagnóstico de éste, como la medición del comportamiento a través de pruebas psicológicas, le indican que el pronóstico de Rojo es poco favorecedor, y que es de "bajo rendimiento". ¿A qué responde este nuevo designio, qué destino se establece para un niño a través de un diagnóstico desolador?

Para los padres fue difícil, pues los doctores indicaron que había ciertas conductas a las cuales Rojo no iba poder acceder. Sin embargo, establecen ciertas tácticas que responden de manera opuesta a lo que han establecido para Rojo los saberes biomédicos, y se dedican a establecer rutinas que ayuden a su hijo.

De igual forma, ante el descontento con cierto trato en algunos procesos terapéuticos, deciden, desde su propia experiencia profesional y personal, crear un centro psicopedagógico que permita mayor control en los procesos de rehabilitación del menor; no obstante, esto también limita la independencia y socialización de Rojo, ya que los padres generan estrategias de control a través de las terapias que lleva, ellos vigilan y dan seguimiento al desarrollo de las misma. ¿Cómo pueden establecerse los límites entre el ser padre y terapeuta de su propio hijo?

Si bien, ambos padres están en contra del diagnóstico de bajo rendimiento, pareciera ser que, ante la negativa de la etiqueta, realizan prácticas que al mismo tiempo la reafirman, como el deseo constante y firme de que Rojo aprenda a leer y a escribir, ya que la psicóloga indicó que nunca lo lograría, y la madre del pequeño se muestra dispuesta a demostrar lo contrario, aunque con esta firmeza forcé a Rojo a lograr esta actividad. Rojo, por su parte, se resiste a estas actividades.

Los padres del menor han resignificado las singularidades que manifiesta, han pasado de ver estas conductas como anormales, a entenderlas como una forma distinta de

ser; por lo que han posibilitado que Rojo realice algunas prácticas, y que éstas le permitan tener un vínculo social, de aprendizaje, como la fascinación por las lavadoras, a través del cual Rojo ha podido encontrar una forma de invención.

Chocolate: ¡sufrió al llegar al mundo![61]

Ernesto, el padre de Chocolate, es quien se encarga de llevarlo a casi todas las actividades. Lo conozco por medio de la equinoterapia. Es un señor de edad media, complexión robusta, alto, amable y con mucha disposición. A través del lenguaje que maneja, se percibe que ha tratado de leer e informarse acerca del autismo, maneja muchos conceptos o términos médicos, y constantemente está hablando de películas, artículos, libros, relacionados con tema.

Cuando le planteo mis intenciones, se muestra muy accesible, y sin poner mayor resistencia acepta. Me indica que puedo llegar a su domicilio por las tardes, ya que en las mañanas es un poco complicado por su trabajo. Su domicilio está muy bien ubicado, y se accede sin mayor complicación.

Es un edificio que cuenta con cinco departamentos, ellos viven en el departamento principal. El edificio es de su hermana, y él trabaja como administrador del mismo. Al ingresar al departamento se observa la cocina y un pequeño comedor, así como un cuarto que funciona como cuarto de juego para Chocolate. Se observan las escaleras que llevan a la primera planta, donde se encuentra la sala y tres recamaras más, y un baño. En la última planta esta una pequeña terraza y el área de lavado.

Sofía, la madre de Chocolate, casi siempre me recibe con un vaso de agua fresca. Es una mujer sonriente y amable, reservada, de mirada triste y aspecto cansado. Durante todas las charlas siempre están los dos, ambos participan de manera fluida. Aunque, a veces,

[61] Basada en entrevistas a la madre y el padre del menor. En el periodo de febrero-julio de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

Ernesto tiende a tomar la dirección del relato. Chocolate siempre está en casa cuando llego, está jugando de un lado a otro, y constantemente se acerca al lugar donde platicamos, el comedor de la primera planta.

Fueron muy accesibles también al hecho de que pudiera acompañar a Chocolate a la escuela y a algunas actividades cotidianas, como la escuelita de regularización por las tardes, a la clínica de autismo y a equinoterapia.

Don Ernesto me regaló algunos documentos, como la Ley de Autismo y un artículo de periódico que hace referencia a las vacunas como causas. Generalmente, Carla, hermana de Chocolate, también estaba presente en la casa, pero casi no interactuaba, estaba entretenida en sus actividades; solo durante dos visitas logré que me platicara un poco acerca de su experiencia.

La llegada y adaptación al mundo

Sofía comienza narrando, sin dificultades, la llegada de Chocolate; sin embargo, conforme va ampliando el tema, se muestra emotiva; me comparte, desde su intimidad, el dolor y sufrimiento que vivió con la llegada de Chocolate. Refiere que no le entristece que Chocolate llegara, sino la forma en que se dieron las cosas. Sufre por el dolor que el pequeño pudo haber sentido en ese proceso; el esfuerzo que hizo para nacer, y lo que esto ocasionó en su cuerpo.

> El embarazo fue tranquilo, venía sin ningún problema de salud, con problemas emocionales, y no pudimos captar nosotros que ese tipo de emociones le pueden afectar a un bebé. Teníamos muchos problemas económicos fuertes con mi hija la mayor, también se desencadenaron muchas cosas que me hicieron estar muy estresada, muy alterada. Sin embargo, mis chequeos eran cada mes, y todo era excelente, nunca tuve presión alta, ninguna enfermedad, y el doctor, por mi edad, 39 años, ya había dicho que el niño debía nacer por vía cesárea.
>
> Se decidió que no, porque mi cuñada es doctora y ella aconsejó que no, sin embargo, a la hora del parto sí se presentaron problemas muy serios, porque el bebé no podía nacer, entonces me forzó el doctor, oprimiendo el vientre para que el bebé pudiera salir, y fue donde Chocolate salió con su cara toda negra, reventada de los vasitos. De por sí nacer es un trauma, ahora como nació él fue muy difícil, se le había cruzado un bracito lastimado pero solito se le compuso, ya no necesitó terapia.

La separación entre Chocolate y su madre fue muy fuerte para ella; sin embargo, Sofía busca la forma de poder rescatar este vínculo inicial con su hijo, logra reconocer ciertas acciones en el pequeño que posibilitan rescatar ese lugar entre el amor y el deseo.

> También al momento del parto nos separaron como 5 días, porque como no podíamos liquidar la cuenta, pues el hospital tiene sus propias reglas de que el bebé no está con la madre. Sólo lo veíamos a través de un cristal, y en una ocasión una enfermera me dijo acérquense para que los escuche y los vea, ella lo tenía cargado porque le daban fórmula, y cuando él escuchó nuestra voz volteó y la enfermera se quedó sorprendida porque como reconoció la voz y estaba recién nacido; de ahí nosotros pensamos que todo eso a él le afectó grandemente.
>
> El pediatra sí nos aconsejó que debiéramos buscar algo que nos hiciera ver si no había causado algún daño la forma en la que nació, le hicimos el tamiz, el básico, y no salió nada. Empezó a balbucear, gateó, todo lo que hace un niño en su tiempo; al año caminó exactamente, y hablaba, entendía muy bien, entendía órdenes.

Durante las conversaciones que giraban en torno al tema del nacimiento, Sofía siempre se mostró muy susceptible; sin embargo, Ernesto trataba de enfocar la dirección a la superación de este evento, y Sofía regresaba muchas veces indicando que es algo que a ella como madre le duele aún, y que lo tiene a flor de piel, no sólo por el sufrimiento del pequeño, sino del propio proceso y dolor tanto físico y emocional que sufrió durante el parto.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Las diferencias de Chocolate se comienzan a marcar por el lenguaje, y a través de la mirada de externos, lo que hace que la alerta en los padres sea mayor. La idea de que Chocolate ignore las indicaciones de los padres, rechace su contacto, en primera instancia la relacionan con una posible dificultad auditiva. Es difícil reflexionar en torno al interés que pueda mostrar el pequeño hacia el contexto, hacia sus padres, hacia la búsqueda de figuras de apego, y esto es vivido como un proceso anormal, que indica que algo no va bien.

> Cuando él tenía seis, siete meses, empecé a trabajar, y un día me doy cuenta que él no hablaba. Los días que yo trabajaba se quedaba a cargo mi hija la mayor, y mi esposo también lo veía, pero luego él también salía, pasaron una serie de cosas que nosotros nos dimos cuenta que Chocolate no hablaba. Ya no nos decía mamá, ni papá, y empezamos a ver que si nosotros llegamos a tocarlo no toleraba que lo tocáramos, si nos sentamos cerca él se corría y se iba hasta la orilla de la cama, tenía la mirada perdida.
>
> Empezamos a ver los trastornos del sueño, se pusieron muy fuertes, no dormía, como a las seis de la mañana se empezaba a dormir, pero ya iba a amanecer. En mi trabajo comenté que yo veía raro al niño, porque ya no hablaba, a veces me lo llevaba porque hacíamos tamales también, yo trabajaba todos los días, pero un día llegué a hacer tamales y me dijo mi jefe: sabe que eso del niño no está bien, debes de verlo.

Como al año y medio, más o menos, pensamos que era sordo porque él ya no obedecía ninguna orden, ni su nombre, le hablamos y él se seguía; también se pegaba y no lloraba, empezaba a correr y correr, daba vueltas a la casa, pero muchísimas veces, que quedaba cansado y no se detenía, y ya dijimos que no estaba bien. Se echaba a correr sin parar, era impredecible saber para dónde iba, no tenía conciencia de pertenencia, él se iba y nos dejaba, no volteaba a vernos nunca. Si vamos a un parque corría sin parar y sin vernos. También tenía movimientos circulares, hacia actividades repetitivas, caminaba de puntitas, papaloteaba las dos manos.

La sentencia: el diagnóstico

Ernesto constantemente hace mención del diagnóstico vivido como no tan malo, es de "alto desempeño", lo que posibilita en cierta forma poner a Chocolate no del lado total del déficit, sino en la posibilidad de avances y logros en pro de una "mejoría".

Papá: La Psicóloga dijo que ella veía ciertas conductas que decían que es autista, pero también dudaba porque decía es que un niño autista nace autista, y Chocolate no nació autista. Sí es algo muy extraño. Pero ahora sabemos que el autismo se puede desarrollar después del nacimiento, es muy común, y Chocolate comienza a tener esas conductas después de año y medio. La psicóloga nos dijo que ese diagnóstico caduca, porque el niño va avanzando, una conducta que tenía hace tres años si lo vienes a ver ahorita no la tiene.

Aquí, en San Cristóbal, un especialista en autismo nos dijo que era desintegración infantil, el caso es que estaba ella confundida también. Yo me quedé con el diagnóstico espectro autista que nos dieron en Mérida. Chocolate no está al cien por ciento diagnosticado como asperger o como autista, y mejor lo dejamos como espectro autista, no completa el cuadro de una ni de otro.

Causas

Si bien Ernesto proyecta las causas de las diferencias de Chocolate como una "bendición" o incluso por causas médicas como vacunas, Sofía vive la culpa de la toma de sus decisiones, los procesos emocionales que ella vivía en el embarazo, y también la cuestión económica y laboral como posibles causas**.**

A veces no teníamos para la leche, para los pañales, trabajaba yo dos turnos, no sé si eso fue lo que a él le causó, porque él hablaba perfectamente, cuando trabajaba quedaba solo con Carolina y Cristina, estuvimos buscando muchas cosas que pudo haber hecho que dejara de hablar, fue un error de parte de nosotros que las niñas cuidaran al niño; y el doctor me dijo que si quería que mi hijo saliera adelante, que dejara de trabajar, tiene que estar al cuidado, ese tiempo que se perdió ya no se va a recuperar, es lo que nos ha dicho hasta ahora.

Papá: muchos amigos míos me han dicho que estos chicos que nacen en familias sin ninguna razón o procedencia alguna o causa, estos chicos traen bendiciones, son niños tan especiales que la verdad lejos de causar problemas termina uno disfrutándolos mucho. Yo creo que nosotros tenemos menos problemas que otras familias de niños autistas, como él es funcional o altamente funcional como me dicen…; también otro factor son las vacunas, como posible causa.

Qué esperar del futuro

El hecho de que la sentencia diagnostica posibilite altas expectativas para Chocolate, hace que Ernesto tenga esperanzas en que su hijo pueda tener una mejor vida; está enfocado en que el desempeño escolar de Chocolate le pueda facilitar un mejor futuro. Sofía vive en la angustia de qué pasará el día en que ellos falten. Sin embargo, también buscan la posibilidad de tener una comunicación más extensa con él, que les permita mayor contacto y demostración afectiva.

> Papá: Nos interesa principalmente que sea independiente, que se pueda manejar autónomamente, vivir solo y él se pueda procurar todo, con el apoyo de nosotros obviamente. Nos cuesta trabajo llegar a pensar que Chocolate pueda llegar a vivir solo y valerse por sí mismo, tal vez sea capaz de hacerlo, pero eso depende de que le demos seguimiento a esas terapias. Lo que deseo es que él sea feliz nada más y sea lo que él quiera ser, y si él quiere ser un científico, adelante le vamos a dar apoyo.
>
> Anteriormente pensé que Chocolate jamás iba a poder escribir, pensé que no iba a sumar porque nos decían en la escuela, pero ahora veo que pueda hacer todas esas cosas, todo lo que ha avanzado, porque sí son muchos aspectos muy interesantes, porque todos los días saca algo nuevo, situaciones que nosotros antes no pensábamos podría solucionar y de repente las hace.
>
> Como todo padre nos preocupa su futuro, el día que faltemos, nosotros sabemos que puede llegar a crecer independiente y con todo y su condición llegar a vivir, con su propia cuenta y que no dependa de nadie. Hemos visto ejemplos de jovencitos con síndrome de Down que han sabido manejar hasta negocios: En Mérida, un chico que le pusieron su gimnasio y él mismo administra todo y le va muy bien, ahora gana bastante dinero.
>
> Otra cosa de la que hemos platicado es sobre la problemática de relaciones personales, por ejemplo, en el área laboral, en el área sentimental, va a estar difícil que él consiga un trabajo donde haya personas que comprendan su condición, si hay una persona que lo comprenda lo va ayudar mucho, pero si lo ven como un retrasado no le va ayudar en nada. Una de nuestras metas más inmediatas es lograr tener una conversación más larga con él, tenemos así, platicas muy cortitas que ya empieza a intercambiar con nosotros. Yo digo que Chocolate va a llegar a donde él quiera, no lo voy a forzar a ser un profesionista si él no quiere. Me dice un amigo que no hay que forzarlo a hacer las cosas, que sean felices haciendo las cosas. Voy a dejar que sea lo que él quiera y lo que él le gusta impulsarlo, lo que más importa es darle las herramientas o ponerlos en el lugar donde él pueda practicar una actividad que a él le guste.

Análisis de la Narrativa

Dentro de la historia de Chocolate, existen ciertas estrategias médicas que han marcado una línea causal del autismo, dentro de ellas encontramos la forma en que el parto fue inducido, lo que produjo daños físicos en el menor, y la separación del pequeño con su madre, condición que marcó un episodio emocional en ella y que refiere como determinante de la

diferencia de su hijo. Esta separación fue establecida principalmente por las complicaciones económicas que nos les permitió liquidar la cuenta de los gastos de manera oportuna.

Las peculiaridades de Chocolate se comenzaron a manifestar porque dejó de realizar ciertas conductas que los padres habían percibido como alcanzadas; el habla, el contacto con los otros, el seguimiento de indicaciones, fueron desapareciendo, para establecer ciertas acciones como autoagresiones, falta de interés por los demás, dificultades ante el contacto físico, alteraciones en los patrones del sueño, de alimentación, de control de esfínteres, que comenzaron a dar señales de alarma, pero que, sobre todo, fueron indicadas por personas externas a la familia que las percibían como extrañas.

Los padres se encontraron con el diagnóstico de autismo de alto desempeño, lo que les ha permitido elaborar de una forma menos sufrida el ideal de hijo. Si bien, su padre ha incorporado ciertas conductas, conceptos, explicaciones biomédicas que dan la posibilidad de que se tenga una expectativa positiva en cuanto a su desarrollo, estos han establecido prácticas dirigidas al desarrollo cognitivo del niño.

Ante este diagnóstico de alto desempeño, se han mostrado sin resistencia y lo han aceptado, estableciendo prácticas (estrategias) de control y poder sobre la conducta de Chocolate, a través de una agenda llena de actividades que corrigen los movimientos, las deficiencias cognitivas, y las singularidades de Chocolate, y que son entendidas como expresiones del trastorno, pero especialmente manifestaciones de genialidad, sobre todo en cuanto a las expectativas de su padre, quien se muestra atraído ante la posibilidad de que Chocolate desarrolle prácticas de alto nivel.

Amarilla: ¡La sacaron a la fuerza![62]

Una madre, con la que me encuentro trabajando me comenta que cerca de donde ella vive, tiene una vecina que quizá pueda estar interesada también en conversar conmigo, por lo que me presenta a Martha, madre de Amarilla. Martha se muestra reservada e intrigada por lo que pretendo hacer, pero accede, y comenzamos a agendar las reuniones.

Muchas reuniones eran canceladas, y reagendadas, Martha siempre tenía algún imprevisto que hacía que nuestros encuentros estuvieran siempre moviéndose de fecha u horario. Sin embargo, yo siempre estaba disponible para no perder la oportunidad de conversar con ella.

Martha es una mujer de edad joven, siempre muy bien peinada, con las uñas esmaltadas, labios pintados, y generalmente con blusas de escote. Se muestra conversadora, un poco despreocupada por el tema de Amarilla, en los encuentros siempre está relajada. Es propietaria de un puesto en el mercado, donde vende pollos destazados, por lo que, según ella, esto es por un lado bueno porque le permite poder acomodar sus horarios, pero por otro lado esclavizante, porque es ella quien tiene que estar al frente de la venta.

Los encuentros fueron siempre en su casa, que está ubicada a 15 minutos aproximadamente de la zona urbana de la ciudad. El condominio está en una zona boscosa, muy linda, llena de árboles. La casa es un departamento pequeño, en la entrada se observa la sala-comedor, está llena de adornos en las paredes, la televisión y el equipo de sonido. Las conversaciones fueron generalmente ahí, o algunas veces en el cuarto de Amarilla.

Martha fue muy accesible al permitirme acompañar a Amarilla a la escuela y a los espacios terapéuticos en los que ella está involucrada. En casa generalmente estaban sus hermanos, quienes a veces ayudaban a Martha a recordar la información que me estaba compartiendo, o algunas experiencias que para ellos eran importantes. Con ellos se logró tener una conversación en la que también realizaron algunos dibujos con relación a su experiencia como hermanos de Amarilla.

[62] Basada en entrevistas a la madre y el padre de la menor. En el periodo marzo-mayo de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

Rafael, el padre de Amarilla, viaja constantemente por cuestiones laborales, sin embargo, cuando estaba en casa se mostraba con la disposición de platicar conmigo y contarme su experiencia. Es un hombre joven, estatura baja, amable. Se muestra consentidor, pero al mismo tiempo estricto con Amarilla. Ella lo busca mucho cuando está en casa, y constantemente están haciendo actividades juntos.

La llegada y adaptación al mundo

Tal como su madre lo manifiesta, Amarilla nació antes de tiempo. Los médicos adelantaron su llegada sin dar explicación, ya que aún no estaba en fechas de nacimiento y no tenía señales de parto. El desarrollo de Amarilla, según su madre, fue bastante tranquilo. Martha refiere que tenía la experiencia previa de dos hijos, por lo que pensó que como era niña, era más lenta en algunos de sus procesos, y que generalmente como Amarilla no molestaba, pasaban desapercibidas las complicaciones que pudiera tener.

> He tenido mis hijos normales, tengo cuatro hijos, Amarilla es la tercera de mis hijos. Todo normal, los partos normales. A ella la tuve a los 30 años, y nada más en el caso de ella al nacer le faltó oxígeno y ya no sé si de ahí fue lo que ahorita ella padece. Cuando estaba embarazada de ella me caí, sufrí una caída yo creo tenía unos seis meses. Ese fue el único detalle de mis embarazos de ahí todo fue normal.
>
> Al nacer no lloró, yo la verdad ni se en que momento nació, a mí no me tocaba. Todavía me faltaba días, era lo que le faltaba para nacer, pero el ginecólogo me dio cita: "no, ya venga preparada". Pero por qué, si no tengo dolor, le dije. Yo sé que cuando las programan es que uno tal fecha ya; y este caso yo no iba a ser cesárea y ya fui al ISSSTE y me introdujeron pastillas vaginales para provocarme el dolor, y todavía me faltaba, más bien dicho lo sacaron a la fuerza, no era su hora ni nada, porque cuando están en la panza ella misma trabaja para salir, como quien dice la sacaron a la fuerza, porque le faltaban días. El problema estuvo en la respiración, que no era su momento, y a fuerza lo hicieron para provocarme los dolores, y ella venía muy lenta, le hizo falta respiración, ese fue el detalle. Yo, en mi ignorancia, digo que por eso ella está así, por lo de la respiración.
>
> Ella era muy tranquila, cuando era bebé, donde uno la dejaba ahí se quedaba, no gateó ni rodó, hay niños que caen de la cama, no, yo donde la dejaba y ahí estaba, era muy tranquila. Yo empecé a notar algo raro, ya vez que los niños al año comienzan a caminar, a gatear y ella no, no gateó, nada más caminó, pero a una edad más, no a la edad normal de los demás niños. Tomó su pecho no mucho tiempo, un año de ahí le di su biberón, comía bien, uno le dábamos de comer y luego le compramos una periquera, solita comía.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Las primeras sospechas en que algo era diferente con Amarilla surgieron a través de su cuerpo, esa forma distinta de mover las manos, el "retraso" para caminar, así como el lenguaje. Rafael cuenta que él veía algo distinto en Amarilla, pero pensaba que tenía un

tiempo distinto. Sin embargo, al ingresar a la escuela estas primeras sospechas fueron aumentando.

> Papá: Casi no estaba con ellos, pero después, cuando fue creciendo, en su forma de desarrollar no era como debería de ser. Hubo un tiempo que le decía las cosas y como que no entendía lo que uno le decía, se quedaba viendo, luego tardó para hablar. Ese fue el problema también que tuvo. Ella no habló, ya de grande empezó a hablar. Sí hablaba, pero decía pocas palabras, como a los dos años decía "tikititiquitiki tiktitiquitikii", era todo y a todo; cuando quería algo, cualquier cosa que ella pedía decía eso de tiki tiki, todavía lo sigue diciendo.
>
> A los dos años yo me di cuenta de que tenía algo, por lo que ella no caminó a la edad adecuada. Había muchas cosas, el ruido no lo toleraba, había muchos ruidos que no toleraba, cuando estaba más pequeña ella gritaba cuando los escuchaba. Eran ruidos, por ejemplo, el de la licuadora, de cubiertos, de trastes, ollas, ruidos fuertes creo. Además, también desde pequeña hace así como maripositas con las manitas. Pues desde chica caminó de puntitas, hasta ahorita camina ella de puntitas. También gritaba, brincaba bastante, movía las manos y empezaba a gritar. Le compré en una ocasión un changuito bien bonito, pero hacia un ruido que le apretaba y hacia como que lloraba, y le tenía un miedo que hasta gritaba, y sus hermanos más lo hacían de maldad, si no les hacía caso le decían que le iban a mostrar ése, y le tenía un miedo que lo tuve que regalar.

La sentencia: el diagnóstico

A través de la escuela viene el nombre a las manifestaciones de Amarilla, rodeadas de un designio: "alto rendimiento", lo que permitió a sus padres vivir un proceso sin tantos sentimientos tristes, como ellos manifiestan. Las causas, según ellos, sin "dudas" se deben a que le faltó oxígeno al nacer y por qué adelantaron su proceso de maduración.

> Pues yo me esperé a los tres años, ya ves que a los tres años se van a preescolar; en vez de llevarla a preescolar la llevé al centro que está en San Nicolás, en el CAM. Aquí en el kínder no me la aceptaban porque usaba pañal. Ahí en el CAM la diagnosticaron con déficit de atención, pues así lo diagnosticaron, ya después con autismo. El médico neurólogo, él me lo diagnosticó como autista, en especial asperger, aunque dicen que no es mucho en las mujeres, que según son más inteligentes.

Qué esperar del futuro

Los padres, se muestran preocupados, en especial por la aceptación social de Amarilla, ya que en ocasiones ha sido víctima de burlas y agresiones. Les preocupa su futuro, sobre todo el que ella pueda aprender a defenderse. De igual forma, en algunas ocasiones manifestaron su preocupación frecuente por el hecho de que Amarilla es mujer, y esto, al parecer, la coloca en un lugar aún más vulnerable.

> Por parte del trabajo de mi esposo quizá le puedan dar una beca para que estudie, entonces estoy pensando que ya va de quinto, ya va a sexto, y para la salida que la lleve a una escuela particular me

lo pagan ya no es necesario que la meta aquí en las de gobierno, porque hay muchos niños que no entienden y que se burlen o le hagan *bullying*. Amarilla va a estar con nosotros siempre. Lo único que les digo a sus hermanos que la vean siempre y la apoyen, va a pasar como los programas de televisión donde el que pensaban que iba a querer apoyo es al contrario y es el que daba dinero a la mamá. Si me toca apoyarla tengo que apoyar, ya si ella me va apoyar a mí yo no estoy tampoco...Yo digo que enseñándole ella tiene que aprender una actividad, desempeñándose también.

Papá: Su futuro me preocupa porque es niña, y por lo que está pasando sí me desespero cuando vienen los años. Ya va empezar a ser adolescente, y todavía no tiene los hábitos de limpieza, hay que decirle báñate, cepíllate. La verdad a mí sí me duele bastante porque realmente ver a la niña, y muchas niñas en la ciudad y están abiertas, ya tienen mucha visión, y la niña todavía no.

Por el trabajo no puedo estar con ella, pienso mucho en la niña, de cómo abrir su mente, de tan siquiera arreglarse, porque ni peinarse puede, tengo que peinarla yo, hacerle su colita; le digo péinate y no, no se peina, no es como otras niñas que se peinan solitas, veo mucha diferencia en ella.

Lo que vengo pensando precisamente, es lo que siempre me preguntó: Qué va a ser de Amarilla cuando sea grande. Yo como papá no lo voy a dejar, lo cuidaría, pero no siempre voy estar, o no, a veces no quiero ni pensar. Yo me he dado cuenta que Amarilla es muy inteligente en el aspecto tecnológico, quizá eso podría desarrollarlo en un futuro. Pero no he tenido con alguien con quien platicar para que me dé una recomendación de que compre algo para ir desarrollando algunas habilidades que tiene sobre la tecnología. Me han dicho que los Asperger pueden llegar a hace su vida normal, pero también de repente se les va el avión (risas).

Análisis de la Narrativa

Algunas prácticas médicas (estrategias) como el adelanto del parto, la forma en que éste es inducido y realizado, abre el panorama causal de las manifestaciones de Amarilla. Sus principales peculiaridades están determinadas por la relación con su cuerpo y lenguaje, la forma singular del movimiento de sus manos, la forma en que camina y el lenguaje que expresa, ya sea mediante sonidos o palabras que utiliza de forma especial.

Lo anterior se consolida a través de la mirada escolar, quienes determinan que Amarilla tiene autismo, pero establecen que es de alto rendimiento, situación que los padres se apropian y que determina ciertas conductas que establecen para su interacción social. La condición de Amarilla preocupa a los padres, quienes han logrado reconocer su singularidad ante ciertas manifestaciones que la pequeña realiza, y que han posibilitado prácticas cotidianas que involucran a sus hermanos; sin embargo, estas prácticas están enfocadas a ciertas formas de sobreprotección, que lo papás argumentan ejercer por la cuestión de género de su hija, que la hace más vulnerable ante su condición, ya que ha sufrido ciertas manifestaciones de rechazo en la escuela.

Así mismo, esto favorece las expectativas que la familia tiene sobre su hija, mediante prácticas de estimulación que generen un desarrollo de sus intereses, como el uso

de la tecnología. No obstante, pareciera ser que esto denota una forma de abnegación ante la posibilidad de que su hija no logré estas expectativas, y sean ellos quienes tengan que hacerse cuidadores de ella cuando sea adulta.

Azul: ¡El problema eres tú, no tu hijo! [63]

María, mujer joven que incluso aparenta mucho menos edad que la que tiene, 25 años, es amable, y de carácter fuerte. La conocí a través de la equinoterapia. Desde que me acerqué a platicar sobre mis intenciones se mostró dispuesta y con mucha necesidad de hablar. En esa primera ocasión me compartió algunas de sus experiencias. Al hablar maneja un tono de voz fuerte, tiene acento del norte del país. Es originaria de Guanajuato, y por cuestiones relacionadas con el trabajo de su esposo, radican ahora en San Cristóbal.

Generalmente nuestros encuentros eran en el espacio de equinoterapia, y de ahí partíamos a su casa, que está ubicada en las afueras de la ciudad. En su casa pude tener acceso a todos los espacios, como sala, cuartos, patio, cocina; aunque las charlas casi siempre se realizaban en la sala. Tiene dos perras, que son tratadas como parte de su familia, y que conviven sin dificultades con Azul.

Pedro, su esposo, constantemente viaja por cuestiones de trabajo, lo que la hace estar a cargo del cuidado de Azul; no obstante, Pedro decide participar con nosotras en algunas charlas, se muestra dispuesto, calmado. Es un hombre joven, alto y de complexión delgada. Durante nuestras conversaciones se muestra accesible y con interés de platicar sobre su experiencia y la forma en como él ha ido entendiendo lo que sucede con Azul.

La llegada y adaptación al mundo

María comenta que no tuvo dificultades durante el embarazo, mantenía revisiones con su médico de confianza de forma particular, y también por parte del servicio médico público que el trabajo de su esposo le proporcionaba. Cuenta que, a veces, durante el embarazo, se

[63] Basada en entrevistas a la madre y al padre del menor. En el periodo marzo-julio de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

sentía muy susceptible, pero que siempre pensó que era por las hormonas. La llegada de Azul al mundo estuvo rodeada de algunas complicaciones médicas, y su adaptación se vivió a través de un llanto constante y dificultades alimenticias.

> Mi embarazo fue muy normal, nada más que si me daba mucho por llorar, siempre andaba así mucho como sentimental, y lloraba y lloraba, y yo pensé que era por las hormonas o algo así. Mi hijo nació grande, pesando tres novecientos, y midió 52 cm. Fue parto totalmente normal, no hubo ni epidural, no hubo nada, a mí me cacharon al niño, me metieron al quirófano, me hicieron en el quirófano bajar al bebé, o sea pujar y pujar para bajarlo, pero, de hecho, salió así como con un tipo de chichón, porque como que lo bajaba y lo subía, como ya se me estaban yendo las contracciones.
>
> No nació a las 40 semanas, se me pasó el parto. Cuando nació tuvo problemas de estreñimiento, yo le daba leche, pero mi niño lloraba y lloraba mucho porque tenía muchos gases. El niño se desarrolló bien, ponía atención, se sentó a la edad de tres meses, gateó a los 8 meses, tuvo muy buena coordinación con lo manual, lograba desplazarse, todo estaba muy bien. Pedía las cosas y señalaba, empezó a decir pocas palabras era menos de cinco palabras por ejemplo decía "ese, este", dijo "mamá", dijo "papá", fueron las primeras palabras que dijo, pero las dejo de decir, yo decía pues es que si dijo palabras…

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Las primeras miradas de la diferencia llegan a través de una persona externa al núcleo familiar. Los padres vivían estos comportamientos como formas de desarrollo, sin embargo, a partir de esta mirada, estas diferencias comienzan a marcarse más y a ponerlos en alerta. Azul mostraba una forma distinta de relacionarse con su cuerpo, incluso desde la agresión. Su desarrollo estuvo marcado por estas formas distintas y algunas comunes que los padres intentaban rescatar para justificar el "poco interés" en el entorno.

> Yo creo seguiríamos sin pensar que tenía algo, si no fuera por una vecina que como al año y medio de edad de Azul, me dijo: "Quiero hablar contigo de una cosa muy seria, mira, ¿nunca has pensado que tu hijo pueda ser autista?". Y yo: ¿qué es eso?...; y yo buscaba por qué se golpea en la cabeza, yo buscaba en internet, y ella me dijo: "¿Sí te has dado cuenta que tu niño se pega, que no mide el peligro? El niño no te hace ni caso, el niño se va a caer, se cae…, tu hijo no mide el peligro, tu hijo no tiene miedo, tu hijo debe tener miedo. Tu niño es autista". Y yo lloraba, y él me decía no amor no es autista.
>
> Él sí balbuceaba, todo lo hizo, llevó un desarrollo muy bien, entonces yo jamás tuve un problema de esos, pero por ejemplo yo le decía: "Hijo ven", y el niño no me hacía caso, el niño corría. Entonces eso pasaba, yo tenía esa idea: éste no me quiere hacer caso. Decía mi mamá: "No creo que esté sordo, yo creo te ignora, no te quiere hacer caso, no le interesa lo que le estás diciendo".
>
> A él le gusta jugar solo, mi papá decía que eso no es normal, estar solo. Él siempre buscaba estar solo, entonces ese fue también un punto para mí que está pasando, porque quiere jugar solo. También notábamos que no media el peligro, se caía y no mostraba miedo, salía corriendo, aunque viera coches él no se asustaba, al contrario, corría en su dirección. Nos costaba mucho controlarlo.
>
> Pues unos me decían: "No, es que es flojo". Como al año él se enojaba y se golpeaba, cuando él se desesperaba, cuando le gritabas que no, él no se dejaba de pegar, yo lo tenía que abrazar

y agarrar para que no se pegara, ese fue el síntoma que hizo que yo fuera al neuropediatra. Y, de hecho, lo primero que me dijeron fue: “Por qué no le haces un estudio de sus oídos?, probablemente tiene tapadas las orejitas”. Lo llevé con el pediatra, me dijo que no, que sus oídos estaban muy bien.

Lo que Azul tiene, y es muy evidente, es la costumbre que hace líneas con los juguetes, él hace eso, el alinea todos los carros, todos los coches los alinea en la mesa o los alinea ahí en su cuarto, también alinea los tarritos, las cosas del tocador, cremas y eso, por tamaño o formas.

La sentencia: el diagnóstico

La madre de Azul busca dar respuesta a lo que ocurre con él, acude a una clínica de atención para niños, con la idea de saber que era lo que le pasaba. En este lugar le indican que tiene que presentar una constancia médica de que Azul debe estar en este lugar, motivo por el que acude al “especialista”, quién, según ella, en menos de media hora estipuló lo que tenía Azul. Esto fue determinado por unas preguntas que le hizo a ella, sólo en un momento el doctor intentó hablarle a Azul, como no obtuvo respuesta, fue María quien tuvo que responder por él.

Lo llevé a Tuxtla con un neuropediatra; le hicieron un electroencefalograma y me dijo que por las entrevistas que yo le di, que el niño no me veía cuando yo le hablaba, que el niño casi no fijaba la vista…, entonces ese fue uno de los puntos más grandes, y que casi no hablaba, él me lo diagnóstico de autismo; pero que tenía un autismo leve, así me dijo, que era niño de autismo leve. Yo, como no sabía los términos… Me dijo que tenía un autismo de 8, 8.5; se supone que el autismo entre mayor número es un autismo muy muy bajo. Me dijo él que no me lo podía diagnosticar como asperger. Eso fue cuando Azul tenía dos años y 9 meses.

La sentencia de eso que era vivido por los padres como algo distinto, sin ser una patología, para María fue muy difícil de aceptarlo, porque implicaba reconocer que Azul se encuentra del lado del déficit, que algo le falta, y que eso no le permitirá tener una vida “común”.

Fue un momento muy fuerte el saber que era autista. Sí tenía la idea y todo, pero no pensé que tanto. Yo siento que cuando a mí me dijeron: Azul es autista, como mamá eso fue así como una pérdida de todos los sueños que yo tenía para él: tú vas a ser algo mejor que yo. Cuando te dicen: No, pues es que es autista, sí fue matar los sueños…, así de… no va a poder hacer esto, no va a poder hacer lo otro. Me la pasé días tirada llorando y todo, pero me quedé pensando: Bueno, la situación ya está, el punto es enfrentarla.

Papá: creo, que para empezar no lo aceptábamos. Nadie se espera una noticia así, y fue difícil, han sido como etapas. La primera fue la de aceptación, la más difícil, hasta mi esposa le costó aceptarlo; en mi caso no lo acepté luego, pero estaba más consciente, sabía que son cosas que pasan, porque luego uno se da cuenta, observa a Azul y ve que algo no está bien.

Sin embargo, María y Pedro muestran tácticas que resisten a encasillar a Azul en un posible trastorno mental. Logran cuestionarse por los alcances de los test, los criterios que

determinan quién es normal o anormal; sin embargo, las dolencias y preocupaciones ante la sentencia establecida están dadas.

> Mira, yo no estoy tan de acuerdo con el diagnóstico, porque nada más fue el electro y las preguntas que me hicieron. Me dijeron que tenía unos picos en el electro, que un hemisferio estaba trabajando más lento que el otro, que el problema era más de su lenguaje, porque no tenía un problema cognitivo, no tiene un problema social, y a partir de eso, me dijeron que no iba a poder llevar una vida completa, que no me iba voltear a ver. Azul ya te voltea a ver. Siento que le hizo falta más estudios, si es un autismo es muy leve, si es que sí lo tiene…Y entonces fue así, como de pues sí es, o no es…, pues ni modo, ¿no?, pero tengo el papel de que dice que es autista.

María divide en dos líneas las posibles causas, unas determinadas por la historia y desarrollo de Azul, que pudieron influir en que presentará estas "características" diferentes en su crecimiento.

> Se me pasó el parto y es algo bien fuerte, porque imagínate que eso pueda ser una causa, un foco rojo grandísimo como causa. Otra cosa que pensamos que quizá pudo afectarle fue una caída, se le abrió la cabeza, le dieron cuatro puntadas, cuando lo cocieron gritaba papá, no decía papá y ese día que lo cocieron gritaba papá.

Y las otras que fueron aprendidas por el lenguaje médico, y que están determinadas por el contexto, pero que al mismo tiempo cuestionan el proceder de la biomedicina ante el hecho de nombrar la diferencia, sin dar alternativas de sus causas y "curas".

> En cuanto a las causas del autismo, hablan mucho de las vacunas como causa de autismo, él tiene todas las vacunas. Otra, que supuestamente era la comida, pero te voy a decir una cosa: pinches doctores, te paniquean, porque, por ejemplo, tú tienes un hijo que quieres un chingo, y de repente te dicen: "tiene autismo" … Tú dices: qué es eso, porque no todos saben qué es eso, de dónde viene, y que te digan que no saben ni qué es, cómo se cura… ¿Cómo te van a decir que tiene algo sin saber cómo se cura o qué onda?

Qué esperar del futuro

Considero que la edad de Azul permite a los padres tener expectativas a corto plazo en relación con su proceso educativo y de integración social. Así como plantear la idea de la recuperación de sus sueños e ilusiones, que como padres tenían desde el nacimiento del niño. El desarrollo de Azul les va marcando ciertas pautas que permiten colocarlo en un significante de "alto rendimiento", lo que le posibilita un mejor destino.

> Entonces yo ya quiero que se vaya a primero de preescolar, siento que ya puede, ya sabe hacer pipí, Ahorita, de hecho, sigo trabajando con eso, porque es lo único para que se vaya al kínder, lo único que no sabe hacer popó, y de ahí en más no tiene ningún problema. Entonces ya pienso: mi hijo es lo que quiera ser, si quiere ser autista que sea autista, si no quiere ser autista que no sea autista, pero a su ritmo, a su manera, como quiera. Él no tiene nada diferente que no tenga otro niño.

Yo creo que aprendí…, bueno, es mi idea…, o sea me tocó…, me costó mucho trabajo aceptar que mi hijo tenía algo, pero no porque él tenga algo significa que yo lo voy a limitar, yo lo voy a apoyar y hasta donde sus capacidades le alcancen. Al principio tenía una expectativa muy alta para él, sí esperaba que él terminara su carrera, me gusta mucho el futbol esperaba que él jugara futbol, he notado que su discapacidad, bueno no es discapacidad, el autismo no tiene nada que ver con él en lo motriz, su motricidad está bien, entonces creo que en los deportes le irá muy bien (risa)…, bueno, tengo la idea, por el momento aprendí a no hacer castillos de arena sin antes no ver cómo va evolucionando.

Yo esperaba, pues, que a estas alturas pues él ya hablara… No sé, a él lo que más le afecta, pues, es el habla, pero, aunque no lo creas, a veces me pone muy de malas. No puedo hacer unas expectativas a cuando él esté grande, porque no es algo que yo pueda ver, eso. Yo puedo decirte: ahorita quiero que entre al kínder, quiero que se adapte al kínder y quiero ver que termine el kínder, esperarme hasta ese punto y seguir con sus terapias.

Papá: Pues, sí pienso en cosas en un futuro buenas para Azul, nos han dicho que él es muy funcional, de alto rendimiento; las expectativas son grandes, mejor dicen que son muy inteligentes muy buena memoria, cosas así…, hasta cierto punto estudiando, preparándose, ¿por qué no?, que se relacione con niños, en un futuro con personas más grandes…, y una pareja sí, a mi parecer sí…, que estudie una carrera…, aparte somos sus padres.

Análisis de la Narrativa

Las principales características de Azul están relacionadas con procesos de autoagresión, con el poco o nulo contacto visual, el no seguimiento de indicaciones y el retraso del lenguaje, manifestaciones que será resignificadas posteriormente por sus padres. Sin embargo, estas manifestaciones no eran percibidas como un trastorno, sino como un desarrollo distinto en la maduración del niño. Será la mirada externa la que marque esto como una patología.

Las cuestiones causales están relacionadas principalmente con las prácticas médicas (estrategias) que determinaron el nacimiento de Azul, con complicaciones durante el desarrollo del parto, y con los procesos de vacunación o accidentes.

Los padres de Azul, en especial su madre, muestran resistencia al diagnóstico de autismo; aunque indica un posible alto desempeño, se muestra cuestionando constantemente el saber de los doctores, las prácticas que realizan para el establecimiento del mismo, como breves entrevistas, estudios poco certeros; incluso reflexiona acerca de la forma en que establecen qué es autismo, sin saber bien a qué se refieren cuando dicen esa etiqueta, y al desconocimiento de las causas; al mismo tiempo insiste en la posibilidad de que su hijo sea autista. Establece expectativas principalmente a corto plazo, que posibiliten el acceso a la institución escolar del pequeño.

Si bien, los padres de Azul han establecido tácticas a través de las prácticas cotidianas que realizan con el pequeño, y han entendido las invenciones del pequeño como una forma de ser, como una personalidad incluso, en ocasiones, María, intenta controlar el cuerpo de Azul a través de ciertas prohibiciones de sus movimientos, y en el uso adecuado del lenguaje, que ella ha sido capaz de conocer y resignificar.

Celeste: es mi llaverito, para todos lados cargo con ella[64]

Karla, una mujer alta, de complexión robusta, siempre muy bien vestida, maquillada y en tacones, es originaria de la ciudad de México. Vino a vivir a San Cristóbal por cuestiones laborales de su esposo. Ella es abogada, pero por la situación de Celeste, decidió dedicarse a ser ama de casa. Constantemente está fumando, no para, un cigarro tras otro. Al inicio, cuando la conozco, se muestra muy interesada en platicar, sin embargo, conforme pasa el tiempo y nos vamos reuniendo se muestra con reservas, y constantemente cancela los encuentros, hasta definitivamente detenerlos, con la excusa de falta de tiempo.

Los encuentros fueron en su casa, ubicada en una zona privada del condominio donde viven, ubicada a quince minutos de la zona urbana de la ciudad. En algunas ocasiones pude acompañar a Celeste a algunas actividades como natación o equinoterapia.

Por cuestiones laborales, Gilberto el padre de Celeste, constantemente está viajando, motivo por el cual no me fue posible conocerlo, ni conversar con él. Celeste cuenta con dos hermanos mayores, quienes frecuentemente veo en casa, pero que realizan muchas actividades extraescolares, por lo que salen con frecuencia, y no fue posible platicar con ellos.

Celeste constantemente está jugando por la casa, es una casa amplia, llena de decoración, se ve impecable, elegante. Los juguetes de Celeste están colocados en su cuarto, y para mantener el orden no le permiten que tenga sus cosas fuera del cuarto.

La llegada y adaptación al mundo

Karla manifiesta saber que la experiencia de ser madre de dos hijos le permitió observar cierto retraso en el desarrollo de Celeste, pero nada que le pareciera de importancia, ya que no presentó complicaciones mayores durante el embarazo y el parto. Así la llegada de Celeste y su adaptación al mundo no daba cuenta de tener dificultades.

[64] Basada en entrevistas con la madre de la menor, en el periodo febrero- marzo de 2017

> El desarrollo de los niños lo vas aprendiendo, como mamá, con el tiempo. Tuve complicaciones en el parto porque tuve diabetes al igual que con mi hijo mayor, pero fue un parto normal; la recibe la neonatóloga y respiró rápido. Celeste tardó un poquito más en sentarse y caminar, pero no tanto y todavía nosotros no teníamos un dato de algo que nos saltara, era una niña normal que se reía, que reaccionaba ante el estímulo.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Las primeras sospechas en celeste están dadas a partir de su relación con el cuerpo, mostraba un evidente "retraso" en su marcha, así como con el lenguaje, y una característica en especial que hace que se marque la diferencia con los otros niños, que está instalada en las manos, ya que celeste desde pequeña tiene un movimiento continuo entre los dedos, mueve los dedos velozmente, los enlaza entre ellos, y los continúa moviendo.

> Pero como a los dos años yo veía que su marcha no era normal. Yo creo que nada más le falta el hablar, el habla tiene mucho que ver con la maduración del cerebro. Esas eran como las cosas raras que ella tenía. Lo más evidente es la mano, la que lo trae todo el tiempo, lo trae así mucho tiempo, desde pequeña.

La sentencia: el diagnóstico

El diagnóstico dado por los "especialistas" causó fuertes sentimientos de culpa en la madre de Celeste, lo tomó con rabia y enojo. Sentimientos también que la llevaron a que cuestionara este diagnóstico y buscará otra opinión, que no tardará en mostrar lo distinto en la pequeña: "el desarrollo", la marcha, el lenguaje y la atención.

> Entonces, hay un centro en el ejército, para rehabilitación, y un neurólogo desde que me vio dijo: "es autista". Obviamente, para mí fue un gran impacto… de… espérame, no la has revisado, nada más la estás viendo, no le has mandado a hacer estudios. Entonces, lo primero que hice fue: no, y ya no quiero saber de esto. Pero después fuimos con otro neurólogo, le mandaron estudios y me dice: "¿sabes qué? el área de lenguaje es el que está por madurar".
>
> Pero mi esposo tiene dos tíos que, para mi gusto, son autistas, no sé si venga por ahí lo de Celeste. Porque aquí por parte de nosotros, de mi familia, nadie ha tenido problemas de lenguaje o retraso. Aunque en algún momento el médico de la mañana me dijo: "tu hija no tiene autismo, tiene déficit de atención", porque le dieron acceso al expediente, y me dijo: "para mí la niña no es autista, la niña es hiperactiva".

Karla atribuye las dificultades de Celeste, a la herencia paterna en cierta parte, pero también a los procesos familiares en los que Celeste estuvo involucrada, como fueron la muerte de su hermano, en primera instancia, y posteriormente la muerte de su padre.

Eventos que generaban una serie de emociones y sentimientos en ella y su madre, que en ocasiones afectaban a Celeste.

Qué esperar del futuro

> No sé si realmente ella lo tenga, porque pues me han dicho esas dos cosas. No me da pena que sea diferente, y sí me ha pasado que la gente es tan estúpida, y voltean a verla cuando está moviendo las manos, o cuando no se le entiende al hablar, y…, o sea, qué parte no entiendes que la niña no habla bien, es súper entendible en el momento en que lo estás escuchando. Y me dice una amiga: "es que tu hija no tiene facciones". Y los niños con autismo no tienen diferencia, son niños normales. Cuando vez una situación y dices: algo pasa… esa parte es la que no… Yo le decía a mi marido: "es que la gente es muy estúpida".
>
> Ellos son muy honestos, si te quieren dar un beso realmente te lo dan. Y estoy clavada en que iremos a las terapias que sean necesarias y ella saldrá adelante, logrará hablar. Nuestra prioridad para mi marido y para mí en primera instancia, porque bueno los hermanos ya serían una segunda instancia, en primera es Celeste; obviamente, a los otros les llevamos el control y la escuela, pero también para ellos siempre es la prioridad para cuidar, en las fiestas siempre están cerca de ella, y en las actividades que necesita ser cuidada siempre estamos ahí.

La madre de Celeste, ha resignificado sus procesos, es capaz de cuestionarse el diagnóstico, pero también ciertas conductas o comentarios que vienen del contexto y que enfrentan a la pequeña a la posibilidad de un "retraso". Las expectativas a futuro están enfocadas a los procesos educativos, al lenguaje. A pesar de que la madre resiste en encasillar a Celeste en la patología, muchas veces las acciones distintas de la pequeña la molestan, en especial el movimiento de manos, que marca su peculiaridad, motivo por el cual está constantemente reprendiéndola en busca de que estos movimientos cesen, sin embargo, estos se reiteran una y otra vez.

Análisis de la Narrativa

Las prácticas que los especialistas realizan en torno al establecimiento del diagnóstico, como una simple observación, estudios breves, o entrevistas a los padres, son cosas que la madre de Celeste cuestiona y a las que se resiste. Sin embargo, a pesar de esto, asume la diferencia como un trastorno y establece prácticas de control sobre el cuerpo de la pequeña que conllevan a erradicar esos rasgos que son causantes de miradas, como es la manifestación constante del movimiento de manos que Celeste muestra, y el rigor con el que su madre constantemente le indica que debe eliminarlo.

Las causas están relacionadas con factores emocionales, determinados por distintos eventos familiares, si bien la madre de Celeste tiene expectativas altas en el desarrollo de su hija, éstas están enfocadas a los aspectos cognitivos y en desarrollo escolar, que le permitan a la niña eliminar las conductas que realiza; y ante la idea de la deficiencia, también busca en la familia de su esposo ciertas pautas familiares que permitan establecer la causalidad del autismo.

Reflexiones

Brevemente, se puede observar dentro de estas narrativas que las familias han tenido ya un recorrido con los procesos del padecimiento, desde la llegada de su hijo, las primeras sospechas que marcaban la diferencia, así como el establecimiento del diagnóstico y las expectativas hacia el futuro de sus pequeños, lo que les ha permitido resignificar sus primeras impresiones, y los coloca en un lugar distinto, puesto que algunos ya han incorporado conocimientos sobre el autismo, términos médicos o sus causas, lo que les ha llevado a replantearse algunas ideas y acciones que tenían al inicio del proceso.

Puede concluirse que los niños establecen ciertas prácticas singulares con su cuerpo y su leguaje, dentro de las cuales se encuentran, desde una edad muy temprana, formas de manifestación distinta, como movimientos estereotipados, autoagresiones, poca tolerancia a sonidos, al contacto físico u ocular, patrones alterados del sueño, de la alimentación, formas distintas de lenguaje, como el uso de palabras que no están relacionadas con su significado o sonidos que les permiten comunicarse; gusto por ciertos objetos o sonidos, como canciones o melodías; gritos, llantos constantes, formas singulares de caminar, de mover manos y brazos. Pero cada uno de ellos presenta de distintas formas estas prácticas.

Tal como se ha planteado, el autismo no es un trastorno, sino una forma singular de estar en el mundo, y estas prácticas son formas diferentes de manifestarse. Los pequeños han realizado invenciones con esas peculiaridades, se relacionan a través de determinados objetos, palabras, sitios de interés; pero estas conductas, al no estar encasilladas dentro de los procesos universales normales del desarrollo infantil, se catalogan como patológicas, lo cual lleva a los padres a buscar ayuda médica.

Es importante recalcar que generalmente la mirada hacia la diferencia no viene desde un inicio de los padres, quienes manifiestan en su mayoría creer que son retrasos en el desarrollo, o procesos distintos de los niños, sino que es, por lo general, a través de la escuela como se determina que algo anda “mal” con los niños, o bien, a través de personas cercanas, pero ajenas a la familia.

En cuanto a las prácticas médicas, es interesante ver las que se establecen para el desarrollo del parto, ya que, en seis de los siete casos (Amarilla, Azul, Melodía, Celeste, Güero, Chocolate) se plantean ciertas dificultades en el momento del mismo, procesos traumáticos como el adelanto del nacimiento a través de pastillas, métodos físicos que forzan la salida de los niños, la separación de la madre con el menor, procesos hospitalarios. Podríamos cuestionarnos: ¿Qué es lo que sucede en ciertos sujetos cuando la llegada al mundo se hace de manera hostil?

Por otro lado, los saberes médicos establecidos para el diagnóstico del autismo son difusos, y no existen lineamientos generales que los determinen; se encuentran prácticas comunes como el uso de pruebas psicológicas, que la mayoría de las veces terminan siendo realizada por los padres, ante la poca interacción que se establece con los pequeños.

Estudios, como el auditivo, que es uno de los primeros que realizan ante la poca interacción que algunos niños manifiestan, suponiendo que el escaso o nulo seguimiento de indicaciones remite a una dificultad auditiva; así como entrevistas de poca duración a los padres y que omite la participación de los pequeños, cuestionarios conductuales de lo que son capaces o no de realizar, permiten a los especialistas, lanzar un designio que marca indudablemente el destino de los niños, la mayoría de veces desolador, indicando lo que será capaz de hacer o no durante su vida.

Sin embargo, se encuentran dos aspectos relacionados con diagnóstico que se refiere al funcionamiento del menor para las normas establecidas socialmente, y pueden ser de alto o bajo funcionamiento. Los padres muestran mayor resistencia al designio de bajo rendimiento, asumiendo mejor la posibilidad de que su hijo pueda tener un mejor rendimiento cuando les dicen que es de alto funcionamiento, ya que tienden a no cuestionar tanto la decisión de los especialistas.

Algunos padres establecen tácticas, en cuanto a las estrategias de las instituciones escolares o médicas que posibilitan a los menores accesos que ante las singularidades que muestran se les habían restringido, como áreas sociales, de recreación. Otros asumen el decir médico, sus discursos y sus prácticas, sobre todo en cuanto a las terapias de estimulación y de desarrollo cognitivo, preocupados porque sus hijos puedan alcanzar los parámetros establecidos para el desarrollo.

Otro factor causal del que la mayoría de los padres se ha apropiado está relacionado con el uso de las vacunas, incluso estableciendo tácticas de resistencia, evitando vacunar a sus hijos, esto aunque lo vemos dentro de las narrativas, tal como se ha planteado anteriormente en el contexto de la problemática, comenzó a ser un táctica de los padres de hijos con autismo, que se ha trasladado a movimientos grandes y fuertes antivacunas, lo que ha dado pie que ahora vuelvan a aparecer enfermedades que anteriormente estaban controladas a través de estas estrategias de la biomedicina. Puede pensarse en que estas prácticas, por muy pequeñas que parezcan, logran modificar ciertas estrategias establecidas desde el poder y el control, en ocasiones con repercusiones incalculables.

CAPÍTULO V
LA FAMILIA: TRAYECTORIA DE ATENCIÓN

Introducción

Dentro de este capítulo se analizará el ámbito familiar, específicamente el proceso de búsqueda de atención, ya sea médica o escolar, que las familias han llevado a cabo, a partir del diagnóstico de autismo de sus hijos. Para ello se establecieron tres tipologías: La primera está relacionada con dos casos: Güero y Melodía, quienes aparte de tener el diagnóstico de autismo, tienen también el de epilepsia; la segunda se estableció a partir del diagnóstico de autismo de alto rendimiento o asperger, que está determinado para tres casos: Rojo, Amarilla Y Chocolate, y que establece un proceso de búsqueda de atención más orientado al ámbito escolar. Y, por último, se plantean dos casos: Celeste y Azul, quienes al ser los niños más pequeños, están iniciando el recorrido médico o escolar, y cuyos padres están en proceso de asimilación del padecimiento y de toma de decisiones en cuanto a los procedimientos de rehabilitación y escolarización.

Los componentes que articulan este análisis, están relacionados con los estudios que permiten establecer el diagnóstico de autismo otorgado a los pequeños, los procesos de medicación, las alternativas de estimulación, terapias, o instituciones de atención médica o escolares por las cuales ha pasado y que fueron determinados a partir de dicho diagnóstico.

Tipología I: Un diagnóstico más agregado al autismo.

El caso de Güero[65]

Trayectoria de atención

La búsqueda de atención para los padres de Güero comienza a partir del diagnóstico de hipotonía muscular, ya que el médico les indicó que tenían que realizar la estimulación de manera inmediata; así inician la exploración de diversas terapias de estimulación. La diagnosis de Güero se ha ido modificando a lo largo de la trayectoria de atención, hasta llegar al diagnóstico de autismo; sin embargo, a los tres años de edad se presentaron convulsiones, y fue determinado con epilepsia.

> El médico nos dijo: "Tienen que darle estimulación visual, motora y auditiva", las tres terapias. Yo aquí lo comencé a llevar al DIF[66] regional, y ahí le comenzaron a dar ilumino terapia, a enseñarle a caminar, le daban masaje, de todo, muy bien la verdad, excelente, puedo decir con certeza que eso lo ayudó mucho. Yo era constante, y era todos los días.

La trayectoria de Güero es larga, y ha visitado diversas instituciones de atención terapéutica y de rehabilitación, así como a médicos especialistas, como pediatras, neuropediatras, fonoaudiólogos, entre otros. Pronto, el agotamiento familiar, económico y emocional se hizo presente.

> Dentro de todas las cosas que lo llevamos, también fue al CRIT[67] un año, como no caminaba lo aceptaron, pero una vez que caminó ya le dieron de alta. Y después está un instituto que se llama Bárbara María, pero súper caro, llegábamos sábados intensivos, nos cobraban ochocientos pesos el día de 9 a 2, cuatro horas, ya por el mes como siete u ocho mil pesos. Inalcanzable, porque hicimos nuestras cuentas y ni para vivir jodidos, o sea, no jodidos, sino que limitados nos alcanzaba. Él no ganaba eso.
>
> Pero bueno, nosotros siempre vivimos endeudados, la cosa es que Güero salga adelante. Y ya pues, por lo económico, lo dejamos de llevar. Luego vimos el método Son-Rise, donde estuvimos de hecho preguntando en Massachusetts, donde se da esa terapia, eran cien mil pesos, hasta pensamos ver cómo conseguíamos ese dinero con tal de que Güero fuera, pues uno como papá quiere uno hacer todo ¿no?, pero bueno eso también era imposible. También estuve con Yolanda, estuve con Adolfo, gente que es particular, que les dan terapias.

[65] Basada en entrevistas realizadas a la madre, en el periodo marzo-abril de 2017.

[66] El DIF, sistema nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, es una institución pública mexicana de asistencia social, se enfoca en el desarrollo del bienestar de las familias y fue fundada en 1977.

[67] Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, brindan atención a niños y adolescentes con discapacidad neuromusculoesquelética, mediante un modelo de rehabilitación integral centrada en la familia. Tienen como objetivo la independencia funcional en las actividades de la vida diaria, así como la inclusión social y educativa.

Después de pasar por varias opciones, Güero comenzó a recibir atención en la clínica de autismo; sin embargo, algunos acontecimientos hicieron que dejara de llegar, decisión que su madre tomó ante la desesperación y el agotamiento. También acude a equinoterapia, desde hace 5 años, terapia a partir de la cual la madre ha visto avances en el desarrollo del pequeño. La mirada que la madre de Güero le otorga, no logra sacarlo de la patología y hace que las conductas del pequeño se compliquen. Por otro lado, los especialistas, tampoco logran colocar en otro lugar a Güero, exiliándolo a un destino desolador.

> Estuvo acudiendo a la clínica de autismo La Albarrada. La cosa es que, un día, la directora no pudo con él, y me dijo que era una condicionante que estuviera medicado, porque así es agresivo, muerde, les jala el pelo. Vine tan decepcionada y dije: nadie va a poder con él más que yo…, pues, muy decepcionada, dije que mi hijo es un animal, nadie lo puede controlar más que nosotros que somos sus papás.
>
> Y cuando lo veo que también come su mierda, también me decepciona tanto, digo: ¡cómo es posible, me duele en el alma ver eso, tanto que digo: ¿Qué, es un animal mi hijo, Dios mío!!!???, que se come su popó -no puede ser posible- sin hacer un solo gesto. Eso son cosas…, y otras que me han pasado, terribles. La cosa es que entré a internet, estaba en *youtube*, y te aparecen sugerencias, y de repente veo: "El autismo sí tiene cura" Y ahí me enganché con eso. Y así es como estamos en este grupo y me encontré esa cosa maravillosa del protocolo de Andreas Kalcker y Kerry Rivera.

¿Qué es lo que hace una madre, ante la desesperación y una nueva "¿esperanza?". El protocolo, como lo llama Ana, es un procedimiento nuevo al que ella ha decidido someter a Güero. Se encontró con esta red de atención al autismo a través de internet. Ana se muestra entusiasta al hablar del protocolo, se muestra decidida e involucrada a llevar paso a paso, este procedimiento. Me enseña rápidamente la página de *Facebook*, donde se encuentra esta red, que tiene como nombre *Sanando el autismo*. En la página se puede observar, como imagen de portada, un letrero grande que indica: "Sanando el autismo, evitable/ tratable/curable. Ya somos 408 casos recuperados de autismo y contando…". El grupo cuenta actualmente con 4588 miembros, de varias partes de Latinoamérica.

Cuando Ana me platica sobre este nuevo procedimiento, me explica que el principal componente es el Miracle Mineral Solution[68] (MMS por sus siglas en inglés), y que lo que plantea es que el autismo tiene cura, que se cura totalmente y que es causado por parasitosis, intoxicación de metales pesados y alimentación.

---

[68] Suplemento Mineral Milagroso, en español es SMM.

El MMS es una solución acuosa, de 28 por ciento de clorito de sodio; es muy similar a la lejía industrial, que contiene hipoclorito de sodio, y como esta última, es tóxica. El MMS se promueve como una cura para muchas enfermedades y trastornos, entre ellos el autismo. No se han realizado ensayos clínicos para probar estas afirmaciones, que provienen sólo de pruebas anecdóticas.

El principal componente del clorito de sodio es un producto químico tóxico, si se ingiere puede causar insuficiencia renal aguda (Alonso, 2016). Pequeñas cantidades de aproximadamente un gramo pueden causar náuseas, vómitos e incluso una hemólisis, por lo cual es riesgoso y muy peligroso.

El grupo surgió a partir de la publicación del libro *La solución mineral milagrosa del siglo XXI,* en 2006, por Jim Humble, quién proponía al MMS como la cura contra la malaria, libro en el cual narra ciertas experiencias de los beneficios de este producto; sin embargo, esto no muestra sustentos clínicos, se basa en testimonios y videos que se encuentran en la red. Por otro lado, la Federación internacional de Sociedades de la Cruz Roja rechaza rotundamente el uso del MMS como competente para combatir la malaria.[69]

Así mismo, a partir de la publicación de su libro, Humble comienza la comercialización del MMS como un tratamiento eficaz, no sólo para la malaria, sino para diversas enfermedades como VIH, cáncer, herpes, acné y autismo. El nombre comercial de este producto es Dioxilife, y quien se encarga de la red principal de distribución es Andreas Ludwig Kalcker, en España. Andreas Kalcker es quien también potencializa este tratamiento para la cura del autismo, él desarrolló el "protocolo", basado en desparasitación, desinflamación, y desintoxicación, que fue aplicado en México por Kerry Rivera, quien tiene una clínica de atención al autismo en Puerto Vallarta (K. Rivera, 2017).

> Empecé a investigar, no a la primera me fui a meter a eso, y empecé a investigar de clorito de sodio y todo lo que dan, porque mucha gente habla mal de eso, hay demandas en contra de Andreas Kalcker por darles clorito de sodio, pero yo más empecé a ver 80 por ciento a favor, y los que hablan mal es una minoría o gente que no lo conoce realmente, y dije: lo voy a probar porque ya no tengo nada que perder, o sea, ya toda nuestra vida ha sido llevar a Güero a terapias. Lo único que hice fue pedir solicitud en *Facebook*, entrar al grupo, y ahí en el grupo están los archivos que puedes descargar, imprimir, lo que quieras o verlos a la hora que tú quieras.
>
> En el grupo hay gente de toda habla hispana, hay mamás de los 260 niños que están dedicadas ahí para ayudarte para cualquier duda, porque ellos ya hicieron todo el protocolo y sus hijos se recuperaron. Los testimonios son tan mágicos. Aquí de lo que se habla del protocolo es de

[69] https://www.redcrossug.org/, el comunicado de la Cruz Roja de Uganda se encuentra en la página de la Cruz Roja, donde deslinda su participación con el uso del MMS.

que, ya ahorita, en el conteo, van 260 niños curados, recuperados totalmente. Los que estamos de México somos bien poquitos. El protocolo dura dos años. Por eso es muy lento ver las recuperaciones, pero ahí están los testimonios en el grupo de *Facebook*, de gente real y mamás reales, que también se la pasaron mal, porque el protocolo no todo es milagro, noo, el protocolo es bien duro. Cuando ves en el protocolo que no puede comer eso que tu hijo come, ahí está el primer impedimento, y empiezas a bloquearte y te vas dando cuenta que cada vez es más difícil, porque como te ponen una dieta y luego te la ponen más limitada…

Dentro del grupo de *Facebook* se encuentran todos los archivos que dan las indicaciones específicas para realizar el protocolo. Ana, desde el primer día que conversamos me agregó al grupo, me envió diversos videos por medio de *Whats App* donde muestra a padres que dan testimonio de la recuperación de sus hijos. Su entusiasmo por realizar el protocolo es alto, se muestra ansiosa, lee casi todos los comentarios que los padres realizan, está al pendiente de cada notificación que le envía *Facebook* con relación al grupo.

En el grupo se encuentra la guía para padres, la más actual data de octubre de 2018, y en ella se explica cómo el protocolo define al autismo. Señala que es causado por virus, bacterias intestinales, Cándida, parásitos, inflamación intestinal y cerebral, y alergias, especialmente al gluten y la caseína; y que esto se complica si existe una vacunación de por medio. Por tanto, el protocolo está dividido en ocho pasos que tienen como objetivo eliminar estas bacterias, parásitos o metales pesados del cuerpo de los niños.

Los pasos de protocolo, según su guía, son: 1) dieta, 2) control de patógenos: virus, bacterias, cándida, parásitos, 3) suplementos básicos, 4) protocolo de parásitos P.P, 5) no aparece en la guía, 6) suplementos, 7) quelación de metales pesados, y 8) cámara hiperbárica.

Estos pasos están relacionados con procedimientos invasivos en el cuerpo de los pequeños como realizarles enemas para administración del MMS; una dieta estricta y rigurosa de alimentos libres de gluten, caseína, soya, azúcares, colorantes y conservadores y reforzada con suplementos alimenticios; los alimentos deben cocinarse en recipientes especiales que no contengan metales; las casas deben estar limpias y desinfectadas constantemente.

Cuando piensas que todo está perfecto se le hacen enemas del clorito, de agua de mar y de mebendazol. El autorizado, mero mero legal, es el clorito de sodio, el de MMS…Y es bastante triste, porque uno tiene miedo, y el acomplejado es uno, ellos son seres puros, ellos no saben lo que les estás

haciendo, pero tu mente cochambrosa…, y dices: y si se vuelve homosexual, y si le gusta y si lo lastimo… Empiezan por tu mente miles de cosas espantosas, pero es la ignorancia. Seguí adelante, seguí investigando, y ya entonces se fueron aclararon mis dudas, y así supe de que el intestino es el segundo cerebro que tenemos, que todo el malestar que tiene que ver con los impulsos que él tiene, incluso hasta con la epilepsia que tenía… Todo se va aclarando y lo vas hilando, y dices: Sí, tiene más razón esto.

Cuando le hice el primer enema lloré, lloré bastante, pues mierda por todos lados, y yo batida de mierda, y bueno…, y esto de qué se trata, o sea una cosa fea. Yo comencé con el agua de mar, pregunté en el grupo si había algún problema, porque yo la daba a libre demanda, Güero toma hasta un litro de agua, pero no es agua sola, tiene un cuarto de agua de mar. Y sí se lo acababa, y le va dando un diarreón, pero horrible… Pero una noche antes le había hecho un enema con agua caliente, y pensé que le había quemado los intestinos, pero me di cuenta rápido, no es que le metí el litro hirviendo, no era hirviendo, estaba caliente, debe ser a 37 grados; pero como tenía todo eso en la cabeza me culpaba: fue el enema, pues cometieron un gran error al decirme que tomara el agua de mar… Y Güero se me puso grave, estaba inconsciente de tanta diarrea, de deshidratación total.

Ahorita si le enseño la jarrita del enema, se va brincando al baño, porque como es algo que lo hace sentir bien, aparte no se lastiman, obviamente lo lúbricas con aceite de coco, es una cánula pequeñita (risas), no le vas a meter una cánula grande, es una cosa pequeña, la temperatura tiene que ser tibia, tienes que tener mucho cuidado y mucha dedicación, porque esto no lo puede hacer cualquiera. Yo que estoy dedicada a ello 24 horas no me da la vida, a veces fallo en cositas, o no me da tiempo de hacer todas las tomas del MMS.

Algunos de los productos que Ana me muestra, y que le sirven para realizar el protocolo son para uso en animales; sin embargo, ella parece no estar interesada en las complicaciones que éstos pueden provocar en el ser humano. Aunque la etiqueta asegura que son inofensivos para los seres humanos, su uso es indicado en animales domésticos.

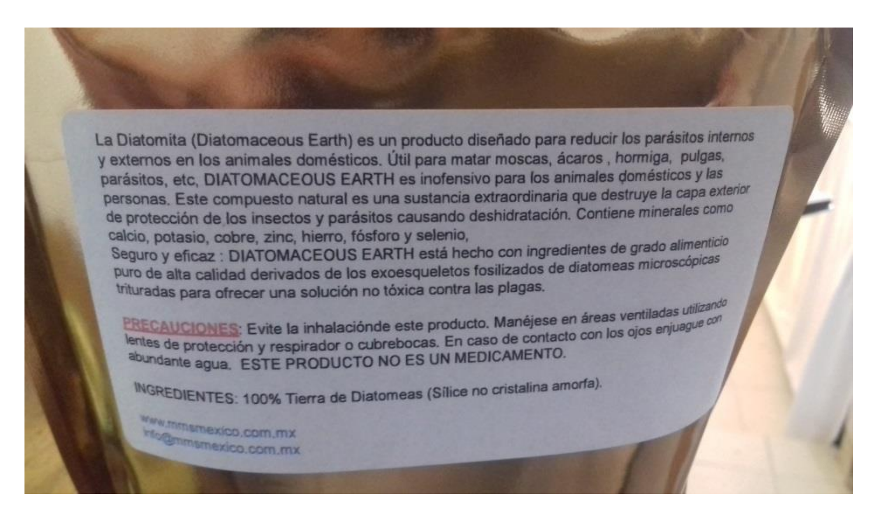


Imagen 3. Diatomita, suplemento para el uso de animales domésticos

El control que Ana ejerce sobre el cuerpo de Güero es total, incluso hasta llegar a poner en riesgo la salud del menor. En los documentos que aparecen en el grupo del *Facebook*, se explica que si los niños presentan reacciones como las que presentó Güero en su salud, es porque se está desintoxicando y porque el protocolo está funcionando. No

obstante, es evidente que la deshidratación, provocada por diarreas extremas, náuseas, sangre en las heces fecales, es una reacción extremadamente adversa del organismo a causa de una importante intoxicación. Pero Ana la justifica mediante una mala información, y se mantiene firme ante la idea de continuar con el protocolo. ¿Qué es lo que Ana ha encontrado en este grupo?

> Cuando tengo dudas, hasta me han hablado por teléfono, es una atención súper, de hecho, tengo en *Messenger* muchos audios donde me explican todo. Ellos son tan entregados y no ganan nada, el único interés es que tú sanes a tu hijo, porque cual más se aprovechan para ganar algo, pero nunca, jamás he pagado, incluso esta Karrie te atiende por Skype si tienes una emergencia.
>
> Bueno para entrar al grupo lo primero que te piden es que le hagas un ATEC[70] que ahí mismo en internet es gratis, en el ATEC te hacen preguntas de qué cosas puede hacer Güero y qué cosas no y ya te arroja un número. Güero tiene 115, y es un autismo muy severo, así lo determinan ellos y ya en base a eso ya te dicen; pues el protocolo es el mismo para uno que tenga 80, para uno que tenga 30, el protocolo es el mismísimo, nada más que el de 30 obviamente se va a curar más rápido, está menos afectado, está menos comprometido; en cambio a Güero pues sí le falta mucho, y yo he pensado mucho que aparte de autismo tiene otras dificultades, por secuelas de eso que le pasó cuando nació.
>
> Te diré con certeza que otras de las maravillas que me hizo este protocolo es que me empezara a dormir, porque Güero no sabías que día va a despertar y cambiaba su ciclo, pero ahora que estoy en el protocolo ya me doy cuenta de muchas cosas, por ejemplo, en luna llena se aparean todos los parásitos, que es de lo que estamos hablando que tienen los niños, una parasitosis, se aparean todos los bichos, y sí coincide, el día que va a ser luna llena él está alterado.

En cuanto al ATEC, puede decirse que es un cuestionario, de libre acceso, dirigido a los padres, o cuidadores. Consta de cuatro apartados: comunicación, sociabilización conciencia corporal o sensorial y estado físico y de salud. Cada apartado consta de cierto número de ítems, y refieren, sobre todo, a ciertas conductas que el niño realiza o no. Es un cuestionario que los mismos padres o cuidadores realizan, puntuando según su percepción, y una vez que este cuestionario es contestado se envía al correo establecido, y la puntuación es regresada a los padres.

Las preguntas del cuestionario no están establecidas por edad, entonces, hay acciones que para un pequeño de un año o de tres, son diferentes debido al desarrollo; sin embargo, esto en ambos casos puede ser puntuado como deficiencia. Por tanto, es un cuestionario totalmente subjetivo que no determina si el niño es o no autista, o su nivel. El punto principal del protocolo es establecer, a través de este cuestionario, el nivel de autismo que tiene el menor, y también a partir de éste se determina qué niño ha tenido un avance o

---

[70] Lista de Control para la Evaluación de Tratamientos de Autismo (por sus siglas en ingles).

ha sido “curado” totalmente del autismo, y de ahí salen los testimonios de los casos curados.

Ana asegura fielmente que los promotores de este tratamiento no ganan económicamente nada, que su único fin es ayudar a las personas con hijos autistas. El grupo de *Facebook* permite tener una respuesta inmediata a las dudas de los padres, así como palabras de aliento, mensajes de motivación relacionadas con dar seguimiento al protocolo, reconocimiento por el esfuerzo que hace para que su hijo se “cure” y, sobre todo, la página contiene testimonios de familias que se han curado.

En los sitios web y redes sociales de Kerry Rivera, si bien ella se muestra como siempre disponible para los padres, cada cita o asesoría que se intenta agendar tiene costo; también es posible hallar una lista enorme de los productos que se pueden comprar, como los suplementos alimenticios, el MMS como marca comercial, así como los libros que ella misma ha escrito sobre el autismo, y sobre la dieta que deben llevar los autistas. También existen diversos videos donde se promocionan todos los productos milagrosos, establecidos por ella, que son necesarios para llevar a cabo el protocolo, y que pertenecen a su propia marca “Keto Kerry”.

Cada determinado tiempo sale a la venta un suplemento que es mejor que el anterior, y que invitan a comprar; además, se encuentran todos los aparatos, como las cámaras hiperbáricas. Si bien, en el grupo dicen que se pueden comprar en cualquier farmacia o laboratorio, sugieren adquirirlos con ellos, ya que son las dosis exactas para que el protocolo funcione al cien. Así mismo, se encuentra la ONG que ella ha fundado, “sin fines de lucro”, pero que invita a los padres a realizar contribuciones, para continuar ayudando a más niños con autismo. Es evidente que este protocolo trae grandes ganancias a sus promotores, y que atenta gravemente contra la salud de los niños. En países como España se han realizado diversas acciones legales contra sus promotores, y se ha prohibido la comercialización de los supuestos complementos alimenticios.

Ana sabe, en el fondo, que este “milagroso protocolo” no es real, se enfrenta ante esa realidad y busca reconfortarse, pensado en que el ATEC puede no lograr reconocer los

"avances" que Güero haya tenido; sin embargo, el protocolo ha permitido que vea con posibilidades a Güero, y quizá puedan subjetivarlo de manera distinta a la enfermedad.

> Tengo miedo de que no haya bajado el ATEC, yo he visto cambios en él, pero no sé si las preguntas sean tan sabias como para arrojar ese avance, y me da miedo hacerlo y que vea que no ha bajado; me voy a morir de tristeza, pero sí, yo sé que él ha bajado, pero quiero esperar un poquito más, ver algo más significativo para que yo diga ya aquí sé que vamos a ganar unos 10, 15 puntos. Güero es muy severo, arriba de 100 es muy severo.
>
> Yo, hay días en que ya no quiero, pero digo: es mi hijo y depende de mí. Mi esposo, cuando ya me ve desanimada, me dice: "yo lo veo al niño", pero no es lo mismo, ya lo encuentro todo orinado. Un papá no tiene esa capacidad; claro, él trata de echarle ganas, me ayuda lo que puede, viene cansado, pero sí me ayuda bastante. En la noche me ayuda en la preparación de la rutina para irse a dormir. En la mañana me ayuda para ir a dejar a los otros dos, yo me quedo con Güero.

Güero ha quedado totalmente en el encierro, asentado en su casa, y la única relación o vínculo con otros y con el exterior es a través de su madre. La idea de la cura a través del protocolo ha eliminado la única conexión que Güero tenía con el exterior.

> Me enteré que, con todo el dolor de mi vida, voy a tener que dejar la equinoterapia, porque yo no sabía…, ya tengo dos años ahí, y ahorita me estoy enterando en los comentarios del grupo que dicen: en el libro no está permitida la equinoterapia o natación, y Kerri Rivera, que es la autora del libro dice: pues el caballo marcha en su excremento día y noche, y el polvo está por su pelo. Los animales tienen muchos parásitos. Kerry ha dicho: sanas el estómago, sanas su cerebro. Como dice Kerry: hay muchas bacterias malas y de esas los estamos limpiando, hay que dar el 100 por ciento de nosotros para ver más rápido la sanación de nuestros hijos. Así que lo voy a dejar de llevar, yo quiero hacer lo más que pueda correctamente, porque sé que está funcionando; tal vez si no ha avanzado es porque yo no lo he estado haciendo correctamente. Pero pues sí veo que otras mamás han podido, y de hecho hasta con niños más grandes los han sanado.

La idea de la toxicidad y la parasitosis como causas de autismo, es tan fuerte en estos grupos, que la vida de las familias comienza a dirigirse a través de esta premisa, arrojando a los niños a un destino desolador, que los desobjetiviza y que pone en riesgo su salud.

> Aquí todo se desinfecta con cloro, alcohol, vinagre, tampoco usamos pasta dental porque contiene flúor y todo tiene que ser natural, se cepilla con bicarbonato y aceite de coco. Sus sartenes no deben ser teflón ni aluminio, ni nada, porque eso contamina, uso de zafiro, cerámica o acero inoxidable, o sea es caro. Aquí, uno de los pasos es hacer quelación, es quitar metales pesados; y para eso está la bentonita, pero después se dan otras cosas más fuertes, pero que tenga un ATEC más bajo.
>
> Andreas fue el que descubrió el clorito de sodio, y descubrió que sanaba no sé qué porcentaje de todas las enfermedades que hay, pero obviamente él tuvo demandas y todo, no es que sea milagroso sino es que tiene lógica, oxida lo que está mal en tu organismo, el clorito de sodio va a lo malo, a los parásitos. El clorito de sodio lo único que hace es matar cándida que son hongos, parásitos, virus y bacterias, aquí estamos tratando autismo, pero hay otros grupos de clorito de sodio donde se están tratando otras enfermedades.

Sin duda alguna, el dolor y sufrimiento de otros se convierte en un negocio para algunos. Plantear que el MMS es la cura para el autismo ha sido un lema que les ha

funcionado a los promotores de este químico. Cuando se ingresa al grupo de *Facebook*, puede verse los comentarios de los padres, quienes apuestan a este proceso y quienes ponen sus esperanzas en la idea de lograr "curar" a sus hijos. Este grupo se convirtió en el todo para Ana, y ha logrado darle una red de apoyo que no le permite ver las consecuencias que este procedimiento genera en ella y en su hijo.

> Mi celular, me es funcional este tamaño,[71] porque así no estoy yendo aparte, ya aquí lo tengo todo; es mi teléfono, es mi *tablet*, es mi compu, es todo. Yo con esto de Güero tengo que estar dentro del *Facebook* 24 horas, porque cualquiera cosa pues tengo que estar. Ayer publicó una mamá: "ya hay 262 casos de niños recuperados de autismo", y conforme va recuperándose un niño ahí va cambiando el ícono.
>
> Yo creo que sí va a funcionar, está funcionando…; podríamos entrar como en el posible de que tal vez no funcione al 100..., en eso sí podría caber una posibilidad, porque no sólo tiene autismo de eso estoy segura. A mí lo que me interesa es que él se comunique, en qué aspecto, que por lo menos que diga que sí o que no, lo del baño lo va a lograr. Yo tengo mucha fe en Güero yo sé que él va a poder hacer muchas cosas, me lo ha demostrado; él ha evolucionado y sé que el protocolo va a funcionar. ¿Por qué no te puedo hablar de otra manera?, porque lo estoy viendo que está funcionando. Ahorita lo que puedo contar con más positividad es lo que estoy viviendo ahorita, lo del protocolo, porque lo demás ya la verdad no quiero ni acordarme. Si esto funciona ayudaría a otras, haría otros grupos, les diría hay una esperanza para tu hijo.

En cuanto a los estudios médicos y psicológicos que se establecieron para determinar lo que Güero presentaba, son estudios neurológicos, que permitieron diagnosticar la epilepsia. Sin embargo, no hay estudio alguno que haya determinado que presente autismo. Ana vive las indicaciones médicas como procesos de lucro, y evidentemente la familia se enfrenta a grandes gastos económicos que limitan la vida del resto de los integrantes.

> … "Es urgente que se le hagan estos análisis, para que determinemos qué cosa tiene". Entonces, cuando vimos la bola de estudios que teníamos que hacerle, pues mi esposo dijo: "No, yo voy a ver qué Güero entre al Pediátrico, por qué aquí va hacer un mundo de dinero y no vamos a terminar con esto, mejor en el pediátrico, y ya que le empiecen hacer todos los estudios ahí". Y Güero tenía, tiene derecho, por ser un niño especial tiene más derecho que otros, para estar ahí, en ese hospital.
>
> Los doctores, lucran contigo, con tu dolor, con tu angustia, con tu necesidad… Híjole, una decepción terrible, nosotros sufriendo lo de Güero y encima la gente abusando de nosotros, hasta la fecha todavía nos da mucha impotencia. En el inter pues fuimos a hacerle estudios de endocrinología, para ver si no eran las glándulas, si no era la tiroides; hicimos también electroencefalograma, ya al último fue resonancia magnética, y todos los estudios los pagamos nosotros, menos la resonancia magnética, porque sale como diez mil pesos, pero esa apenas se la acaban de hacer, después de tantos años. Pero para sorpresa de todos, y no tan sorpresa, porque muchos sabemos que los estudios de los niños autistas salen bien, no tiene nada, a excepción de la tomografía que tenía una leve irritación en el cerebro como causante de la convulsión.

[71] Es un celular de aproximadamente 11 pulgadas de longitud.

Por lo que respecta a los medicamentos, Güero ha sido medicado para controlar las convulsiones, sin embargo, este “protocolo” ha puesto fin a estos medicamentos. Aunque Ana refiere lo anterior como un “milagro”, considero que la falta de medicamentos puede poner en riesgo la salud de Güero.

> Ahorita con el protocolo tengo apenas cinco meses, pero desde que empezó el protocolo dejó el medicamento de convulsiones después de seis, siete años que tomaba anticonvulsivos, tomaba Atemporator S, palporato de magnesio; pero dije: será tanta maravilla, no puede ser cierto, no puede ser tan bueno para ser real, y sí, y esto ha sido como el testimonio más grande que tengo del protocolo de Kerry. Aparte, hay otro dato muy interesante, por ejemplo, siempre que se bañaba sacaba dos tapones de sangre de moco por la nariz, pero duro, era seguro que sangraba si no se baña; pero ahorita que empezó con el protocolo ya no.

Melodía

Trayectoria del padecimiento

La trayectoria de Melodía se estableció[72] a partir de que su padre comenzó a observar las "crisis" que le ocurrían a su hijo. Acudieron al médico y éste los refirió al neurólogo, quien determinó que tenía epilepsia. Ésta fue controlada, por tanto, el señor comenzó a buscar espacios educativos a los que Melodía pudiera acudir; por tanto, su trayectoria se enfocó al ámbito escolar.

El primer lugar al que Melodía acudió fue al Centro de Atención Múltiple (CAM), donde se encontró con la dedicación y el deseo de una maestra que, en palabras del padre, potencializó su desarrollo. Puede decirse que este primer encuentro, logró que Melodía mostrara sus capacidades y avances.

> Lo llevamos a la escuela, lo llevamos al CAM, y es donde vimos que iba aprendiendo. Había una maestra que sí le ponía todas las ganas para todos los niños; pero el niño, como tenía otra expresión diferente, era como cariñoso con la maestra. La maestra lo integraba con el grupo, a bailables, aunque no fuera del grupo lo integraba. Le gusta bailar, incluso la maestra le jalaba la mano para que trabajara. Ahí es donde vimos que desarrollaba ya sus habilidades, ya trabajaba mejor, pero todo lo que miraba, hacía.

Otro espacio al que llegó Melodía, fue a equinoterapia, acá no solo lograron avances en su desarrollo, sino que ayudaron a que su padre pudiera ver de forma distinta las dificultades de Melodía, y que se enfocará en buscar alternativas que le permitieran a tener un desarrollo más prometedor.

> Conocimos a una maestra y nos dijo: "vayan para allá, con la maestra de equinoterapia, les va a ayudar", y pagamos 50 pesos la clase, pero lo paga el DIF, porque ella nos buscó patrocinador. Antes no tenía transporte, así que decidí comprar un carrito. Tiene como unos 5 años que vamos. Lo llevamos y vimos que empezó a evolucionar diferente. Ya ahorita convulsiona, pero leve; ya hasta mi mamá se puede quedar un ratito con el niño, antes no porque caía y le daba pena. En aprendizaje ya le ponen las canciones que tararean, arma los juegos de figurita. A veces le da la crisis y queda como con sueño, como voy manejando no le puedo dar movimiento.

Sin embargo, después de que su padre decidiera sacarlo del CAM, porque buscaba integrarlo a la escuela regular y darle la oportunidad de desarrollarse a través de una

[72] Basada en entrevistas realizadas al padre del menor, en el periodo de febrero-junio de 2017.

inclusión escolar que le permitiera salir de la estigmatización de "discapacidad", no tuvo acceso a la escuela regular de manera fácil, debido a las peculiaridades de Melodía, por lo que enfrentaron un largo caminar de institución en institución.

> Tenía ya sus 5 años cuando lo sacamos del CAM, le calculo como unos, sus tres años que estuvo en el CAM, porque él no entró al kínder. Lo inscribimos a un kínder normal, privado, pero el niño era bien tremendo, mordía, pateaba, les jalaba las cosas a los niños, los niños se quejaban pues, que me pellizcó...; se acercaba, les olía el pelo y los jalaba. Les decía: es que es su forma de conocer, el olor que cada niño trae diferente él los conoce. Y claro que la maestra no quería, porque hay padres de familia que son especiales, por decirlo así, con sus hijos.
>
> Nos dijo la maestra que al niño lo iban a bajar de nivel con los recién nacidos. ¿Cómo?, le dije, si ya está grande, es capaz que los va a tirar. No me pareció la idea, le dije: Discúlpeme, pero lo voy a sacar. No sé si tienen miedo de atender al niño o no están capacitados para atender a niños con ese, como le podíamos decir, porque discapacitados no están, no los saben atender como debe ser, o no sé cuál es su forma de trabajar, porque solo veo que les dan los libros y ahí que pinten, digo yo: si tienen un sueldo que lo desquiten.
>
> Lo saqué de CAM porque el niño copiaba todo: venía en el transporte algunos niños se batían y lo ponían en su ropa. Un día le dieron un golpe por un niño más grande, le quitó su lunch y como están más grandes, pero tienen mentalidad de niños le dió uno, y claro que aquél sí le dejó morado el brazo. Yo no dije nada, porque él es así, se entiende. En otra reunión llegó un niño con bastón y que no veía y el agarró el bastón y hacía así como que no veía, y le dije: tú si puedes ver, deja de hacer eso. Iba otra niña en silla de ruedas y que a la fuerza la quería levantar, ya le iba a jalar la silla, que él quería subirse. Eso ya no me estaba gustando, menos que le dieran la libertad de hacerlo, así que le dije a la maestra que fuera un poco más rígida con el niño, porque estaba haciendo cosas. Ya lo checaron y él hacia lo de los niños que llegaban, entonces le dije a ella (su esposa): esto no me está gustando; el niño está creciendo y aprende todo lo que hacen. Ya me dijo que yo lo viera qué quería hacer.

El padre de Melodía, ante el rechazo a la diferencia de su hijo, y después del recorrido de instituciones, logró encontrar en su comunidad el apoyo para que su hijo fuera incluido, buscando de esta manera eliminar el rechazo y hacer uso de los derechos que su pequeño tiene a la integración escolar.

> Cuando lo saqué del CAM, yo me fui de escuela en escuela, a ver si me lo podían recibir, y pues empecé a buscarle escuela. Ya acá, en San Felipe, ingresó, pero no había maestra aquí de esas de USAER. Me dijo el director que iba a solicitar, y llegó una maestra buenísima, que sí trabajaba y llevaba materiales. Ella buscaba cómo trabajar y vimos que el niño fue cambiando.
>
> Ha pasado por varias maestras, una no lo quería ni recibir, me decía: "Yo vengo a enseñar, no a recibir golpes"; otra intentó integrarlo al salón, pero ahorita está con una nueva de USAER. Se ve luego el cambio de maestra, ésta se ve que está más preparada, sí tiene ganas de trabajar y ha trabajado con personas especiales.
>
> Melodía se adaptó luego; está contento, porque en el salón de ella no se sale. Los primeros días como que se quería salir, pero ella dijo claro que ella iba a hablar recio, me dijo que si lo tenía consentido no le iba a obedecer, me enseñó las tareas que hace y sí lo hace…; pero sí se ve el cambio de que tiene interés la maestra, y el niño se da cuenta, porque no habla, pero se da cuenta. Acá con las maestras primero está la seguridad de mi hijo, si va a aprender ya es de nuestra cuenta, antes no tenían ese servicio.

Melodía, también acudió a la clínica de autismo, pero por poco tiempo. Considero que su padre ha sido capaz de ver en Melodía conductas que están del lado de la habilidad, y se ha enfocado en potencializarlas, incluso exigiendo, no solo a su esposa, sino a los mismos maestros, que vean a su hijo a través de estas habilidades.

> Cuando lo llevaba a La Albarrada, veía los niños y otras señoras, y les decía: A ver, présteme su niño lo voy a abrazar. Le decía: levántate hijo, vamos a hacer ejercicio. En cambio, la mamá no le decía, solo le levantaban las manos, por eso le digo a mi mamá: Cuando le vayan a dar de comer algo háblenle, igual les digo a mis suegros, no sólo se lo den -aunque les caiga mal se los digo, porque el niño entiende-no lo vean como otra persona es un niño normal, simplemente que ustedes no le hablan.
>
> Fuimos a unas pláticas en las que las mamás se desahogaron, que no sacaban a sus hijos que les daba pena, y sólo éramos dos hombres que estábamos ahí. Al ver el grupo de mujeres que están llorando, uno también saca las lágrimas (risas). Mi esposa lo sobreprotegió amamantándolo mucho, lo cuidaba, y le dije: si tú no tienes la capacidad para verlo, y dices que está enfermo, cómo lo va a ver la gente. Incluso mi mamá le dije: el niño no está enfermo, quiere ayuda, un niño cuando está enfermo es que le falta un brazo o está tullido, o algo que realmente está en una cama en una silla de ruedas. Pero el niño está bien gracias a Dios, él tararea, él canta. Igual lo del caballo le ayuda, y sí hemos visto cambios en el niño: presta más atención, obedece, pero antes no hacía eso. Y cuando está enojado pega, cuando está aburrido como que quisiera llorar, lagrimean sus ojos. Lo llevo a ver los pollos, él les da de comer, les avienta el maíz.

En cuanto a los estudios realizados a Melodía, fueron enfocados al desarrollo neurológico. El padre de Melodía refiere que fueron pocos estudios, la mayoría realizados en la clínica de salud, y que el estudio más difícil de hacer fue el de potenciales evocados.

> Le hicimos los estudios, igual nos costó porque no debía dormir, si mucho una hora, como sabía que le iban a poner ese casco, esos tubos, no quería nada, ni que lo abrazarán. Ya nos dieron otra fecha, pero nos dijo: ya está en ustedes si lo dejan dormir en el camino, así que no dormimos nada esa ocasión, y se logró hacer el estudio, y ya nos dijo que sí escuchaba y que sí iba a hablar.

En lo que se refiere a los medicamentos, el padre de Melodía comenta que éstos le han ayudado a que las crisis disminuyan, y ha tenido un mejor desempeño en algunas habilidades. Así mismo, la cuestión económica es difícil por el costo de los medicamentos, pero ha logrado solventarla, y en ocasiones busca apoyo por parte del DIF.

> Le dio atemperator, hasta la fecha lo sigo utilizando. Con el medicamento le abría el apetito; luego dejó de comer, porque ya no aceptaba el medicamento. Creo que su mentalidad pensaba que le hacía mal la comida, y hasta la fecha a veces deja de comer una semana. Pero ya más grande siempre lo llevábamos con el neurólogo, porque cada tres, cuatro meses, le daba otra vez fuerte sus crisis. Conforme iba creciendo iba empeorando, ya no le asentaba el medicamento. El doctor dijo: "cuándo le esté pasando eso me lo graban". Le digo: Cómo lo voy a grabar mi hijo, si está tirado en el suelo o volteaba la cabeza. Le digo: de mi parte no. Ya dijo que su medicamento no estaba fallando, que quería ver en qué estaba fallando. Un día lo llevamos a consulta y comenzó a convulsionar y lo vio, y le reguló la dosis. Siempre hay que regularle la dosis, porque a veces engorda.
>
> Pero ya cambiamos de doctor, ahora estamos con otro neurólogo que viene por acá. Los medicamentos caros, nos dio para el cerebro, y la respiradora para la conducta. Nos vienen saliendo en mil cien pesos. Cada quince días compramos una caja, para el desvanecimiento digamos, para que

> no vaya a caer, junto con el atemperator. Y por eso es que le estamos dando el bisarter. Como de 9 años le empezó a llamar la atención algunos juguetes, con el neurólogo le daban de estos juguetes y ya los reconoce, antes los destruía los carritos, los pisaba. Cuando le di el medicamento, si noté cambio, porque en el comportamiento dejó de morder, pegar, no nos obedecía, pensamos que no escuchaba por eso le hicimos sus estudios. Melodía ven, y nada, sólo nos veía de reojo.

Análisis de la primera tipología

Si bien Melodía y Güero padecen, además de autismo, el diagnóstico de epilepsia, se aprecia en ambos casos cómo la mirada que el otro le dé a los pequeños, será la que posibilite o impida la dignidad del menor. Es así como, a partir de la mirada que los padres establezcan para sus hijos, será la forma en cómo se plantearán las tácticas y estrategias en sus prácticas cotidianas.

Por un lado, el padre de Melodía se ha enfocado en que el pequeño se incluya a un mundo social, exigiendo incluso que su hijo no sea visto como discapacitado y que sus derechos sean respetados.

Se aprecia también que las primeras manifestaciones de ambos niños están relacionadas en la invasión del otro, a través del olfato, agresiones, patadas, mordidas, tirones de cabello. Para el padre de Melodía éstas fueron entendidas como manifestaciones de una forma de ser, y establece que estas acciones son las que el pequeño ejercía para poder conocer a las personas. Poco a poco, fue estableciendo prácticas para dar a Melodía la oportunidad de inventar otras formas más pacíficas de relacionarse con el mundo, como la música.

Por otro lado, vemos la incapacidad de la madre de Güero por subjetivarlo, es decir, vincularlo en el lugar de sujeto, colocando al pequeño en la posición de anormalidad, incluso al grado de compararlo con un "animal". Considero que conductas como el asco, son aprendidas a partir de la relación con el otro, y de la subjetivación que los padres son capaces de alojar para sus hijos.

Si bien, ambos padres asumen el diagnóstico de epilepsia, ya que éste tiene manifestaciones orgánicas evidentes como las convulsiones, Ana parece asociarlas a las negligencias, y asume el déficit de Güero a través de la aceptación del diagnóstico de autismo, sin embargo intenta poder resistir al designio desolador de Güero a través de la esperanza de una "cura" para el autismo, lo que al mismo tiempo le imposibilita reconocer

ciertas manifestaciones del pequeño como propias, y no asumirlas como características patológicas.

De manera distinta, el padre de Melodía resiste al diagnóstico de autismo, estableciendo tácticas que obligan a los docentes, terapeutas, o médicos, a establecer una forma distinta de relacionarse con su hijo, e impone ciertos parámetros de disciplina que ayudan a Melodía a regular su cuerpo y lenguaje ante las situaciones angustiantes.

Las estrategias de Ana están enfocadas al control total de Güero, en su cuerpo y lenguaje; estableciendo, ahora, prácticas que ponen en riesgo su salud y su desarrollo, como los procedimientos alternativos de limpieza, alimentación y suplementos, que el "protocolo" requiere, dejándolo no solo fuera de cualquier vínculo social externo a su familia, sino exiliándolo de la posibilidad de significaciones singulares.

Si bien, para ambos casos la cuestión económica es un elemento clave para los procesos terapéuticos y de medicalización, cada uno establece estrategias que ayudan a acercar a sus hijos a estos espacios. En el caso de Melodía, su padre ha buscado ayuda de instituciones públicas; en el caso de Güero, sus padres están orientados a que los recursos económicos de la familia son enfocados a sus necesidades, aunque Ana plantee que no le cobran nada por el "protocolo", la compra de suplementos, de materiales como sartenes, ollas, ha tenido un costo elevado.

Tipología II: “Alto rendimiento o asperger”

Rojo[73]

Al inicio, la trayectoria médica para los padres de Rojo, fue complicada, si bien ambos padres se muestran al pendiente y preocupados por los procesos médicos de Rojo, su madre es quien ha estado al cargo mayormente.

> Yo casi siempre voy con él, tengo por parte del ISSSTE un justificante, que me permite moverme más, soy más aprehensiva, yo lo llevo, yo quiero todo.
>
> Papá: Mi esposa es la que más atención le dio, entonces yo sí la apoyaba, ya me decía qué hay que hacer y cómo va a hacer.

Al inicio, Rojo muestra ciertas dificultades para permitir el contacto físico con los demás, quizá la única forma de resistencia y de indicar que no toleraba este contacto era a través del llanto, por lo que las terapias se volvieron un “martirio”.

> No caminaba, y como al año y medio es cuando ingresa al CRIT; pero, pues cada terapia era un martirio, cada terapia era de llore y llore y lloraba, en todas las terapias lloraba, pues no quería que lo agarraran, no se acostumbraba. Estuvo en el CRIT tres años. Recibió terapia de lenguaje, terapia física, ocupacional, una vez entramos a hidroterapia. También lo vio un odontopediatra. Entonces tuvo un problema de descalcificación de repente, y es donde sus dientitos le salieron, pero muy rápido se le empezaron a romper. Lo pasaron al odontopediatra, le pusieron casquillitos, bueno un martirio pasar al dentista. También pasó a trauma para checarle los pies, porque no caminaba y en la forma de pararse. También tenía estrabismo, lo operaron a los tres años, de un ojo. Aún se le desvía, dicen que es por la falta de fuerza en los músculos también de los ojos.

Por la edad de Rojo, la mayoría de terapias era realizada a través del apoyo de sus padres, permitiendo que este apego ayudara a que Rojo fuera comprendiendo un poco más lo que ocurría.

> Como a los tres años lo estuvimos llevando aquí a la escuela de Educación Física, en natación, pero pues se metía su papá con él, las terapias ahora sí que casi siempre las teníamos que hacer nosotros.
>
> Papá: Mi esposa se enfocó más al área de aprendizaje, y yo al área de psicomotricidad. Una amiga nos recomendó el trabajo con granos: lentejas, arroz, todo eso, antes de que caminara. Entonces en la mañana, tarde y noche lo metíamos en lentejas, arroz. Al principio no lo permitía, lloraba mucho, pero de ahí se empezó a acostumbrar, y de ahí empezó a mover los pies, a jugar y todo. Le empezó a gustar, empezó a permitir, eso le ayudó mucho para caminar. Y entonces, prácticamente como no conoces, como no sabes realmente qué hacer con ellos…, y ahora qué hago, para dónde jalo, a dónde voy…

---

[73] Basada en entrevistas realizadas a la madre y el padre del menor, en el periodo de mayo-agosto de 2016. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

Rojo, realizó diversas terapias, como lenguaje, estimulación temprana, natación, equinoterapia, psicología. Y a decir de sus padres todas estas permitieron un mejor desarrollo, sin embargo, hasta la fecha no dejan de ser hostiles para Rojo, si bien, las tolera, no implica que las disfrute. Y los procesos conductuales han sido duros para él y su familia.

> Si leíamos que cómo era un niño Asperger y todo eso, pero pues qué hacemos, porque lo llevaba a lenguaje, lo llevaba a aprendizaje y pues qué más hago, y empezó a ir a equinoterapia. Casi siempre todo fue a la fuerza, casi todas las terapias eran así, bien difícil. Nunca permitía ni que lo tocaran, ni que nada, entonces era bien difícil trabajar, pues no quería, y no quería con nadie. Abrieron una clínica para autismo en el DIF y una amiga me dijo que lo llevara. Yo…, bueno, lo voy a llevar, y saqué cita. A mí lo que me desesperaba, cuando me dicen que es autista, es que tiene que trabajar el método Teacch A veces digo: ¡ay, lo saturo, porque pues va a la escuela, a equino, a lenguaje, a psicología. Va a muchas terapias.

Los padres de Rojo se veían con muchas dificultades ante todos los procesos por los que tenía que pasar Rojo, para ellos no había un lugar que se adecuara a las necesidades de su pequeño, motivo por el cual, se embarcan en la tarea de crear algo en el que él se pueda desarrollarse de mejor manera, pero que también puedan contribuir a los demás padres.

> La idea de crear un centro terapéutico fue porque yo decía: La de lenguaje le enseña una cosa, la de equinoterapia otra, la de aprendizaje otra, y todos le enseñábamos diferente, y digo: a mí me gustaría algo donde hubiera algún acompañamiento, vamos a trabajar en conjunto, entonces por eso surgió un lugar pues donde haya todo.

Rojo comenzó a estar incluido en el ámbito escolar a partir de algunos pocos meses, estuvo primero en el CENDI[74]. A los tres años, ingresó al preescolar, a la escuela arcoíris, y permaneció ahí, hasta los seis años. Después ingreso a la escuela primaria, privada, donde se encuentra actualmente, y que ha permitido que el pequeño se incluya con sus pares y que establezca procesos sociales.

> Estuvo en el CENDI hasta los tres años. Saliendo del CENDI lo metimos a la escuela Arcoíris, todavía seguíamos con diagnóstico Asperger, y ahí se le platicó a la maestra, y sí, la maestra hizo el intento de querer enseñarle a leer y todo eso. Ahorita ya es un perico, todo dice (risas), todo dice, pero sí le costó bastante trabajo el lenguaje.

Las singularidades de Rojo, han sido utilizadas en los procesos académicos. Sus maestros actuales le han permitido, a través de éstas, no sólo ser un vínculo para el aprendizaje, sino también para establecer un vínculo social.

> Iban a exponer un tema…, que exponga algo que más o menos le guste… Pues, dije yo, de lavadoras. Pues ya su papá le hizo una lavadorcita, y con su canastita. Y ya le enseñamos cómo iba a meter los

[74] Centro de Desarrollo Infantil.

trapos, cómo lo iba a explicar…Pero a raíz de eso es una cosa por las lavadoras… Tenemos una lavadora en el centro terapéutico, porque el tiempo que yo estoy trabajando, él está en la lavadora, mete los trapos, los trapos los lava, los cuelga. Ahí se entretiene un chorro. Ahorita incrementó muchísimo más su gusto, incluso va y ya sabe que es una lavandería de ropa; en la esquina de la escuela hay una, y pasa y se detiene:

- Mamá, ¿qué es aquí?
- Una lavandería.
- ¿Y qué hacen?
- Es que la gente trae su ropa a lavar.
- ¿Y les pagan porque se las laven? ¿Y yo? Yo quiero una lavandería *(risas).*

Luego vamos a los centros comerciales, y va a ver las lavadoras, abre una, la gira, las prueba todas; entonces, donde sea que entra se va a ver las lavadoras, las abre todas. Ahorita siento que Rojo, quieras que no, ya está adaptado en la parte social, y aparte creo que sí, tal vez la parte cognitiva de la escritura y la lectura todavía va aprender, porque te sabe todo, todo lo que le preguntes, de todo sabe. En la parte social creo que sí bastante bien, porque ya platica, te ve a los ojos, puedes hacer una conversación ya con él, si le preguntas una cosa te contesta, ve lo que estás hablando, a veces se va por otro rumbo, pero vuelve y regresa. Esa parte social siento que la tiene en la escuela, siento que es la parte que están trabajando allá, no tanto el aprendizaje.

La madre de Rojo resiste al diagnóstico devastador de "bajo rendimiento" y, si bien, su mayor preocupación implica que aprenda a leer y a escribir, es capaz de observar los logros que su hijo muestra en relación con los aspectos sociales.

Sí es autismo, no es que yo diga: no tiene autismo. Estoy consciente de que es autista, pero siento que no es tanto de bajo rendimiento, siento que está más. De hecho, ese día, le pregunté a la psicóloga: pero con las terapias, le dije, puede ser de media, y si luego este medio puede ser de alto? De hecho, sí puede cambiar, dependiendo sus avances, eso me dijo. Yo pienso que no es autista tanto de bajo rendimiento, porque él es muy funcional y sabe muchas cosas; es muy inteligente, quizás hay cosas que se le dificultan.

Antes había escuchado la palabra autismo, pero más me fui con el asperger, sí sé que el asperger es un autismo, es una expresión, pero sé que es el coeficiente intelectual más alto. Yo he tenido mucha suerte de que los niños ya lo aceptaban en Arcoíris, se habla con los niños de qué era, que atendieran a Rojo y también aquí no he tenido eso de que lo rechacen, pero si he visto casos así. Yo soy maestra y sí lo veo, y dices: no, pues no.

Los estudios que realizaron a Rojo están relacionados más con el orden psicológico, a través de pruebas y test de comportamiento y de desarrollo. Sin embargo, ante la falta de interacción que Rojo mantenía, otro de los estudios indicados fue el de audiometría, pero éste no se logró realizar, ya que Rojo no permitía que se lo hicieran.

En cuanto a los medicamentos, la familia resistió a las indicaciones médicas y se mostraron determinantes, ante la decisión de no darle medicamentos.

A Rojo me lo medicaron como a los cuatro años, le dieron resperidona, ahí en el CRIT. Lo tomó como 15 días más o menos, te voy a ser honesta, porque de ahí no se lo di. Se lo dieron, supuestamente para que pusiera más atención, estuviera más quietecito, porque como es muy inquieto. Entonces qué pasó, no, pues que le daba la resperidona, y todo el tiempo peor, babeaba, se quedaba dormido en la mesa. ¡Nooo!, dije yo, y pues ya no le volví a dar el medicamento. La terapeuta me dijo: si quieres un medicamento para que tu hijo este quieto y tranquilo y tú de esta

forma puedas estar mejor te lo doy. Es un medicamento que toma tu hijo, pero que al final te sirve a ti no a él.

Empezó a ir con un nuevo paidopsiquiatra del pediátrico. De entrada, me recetó metilfenidato. Dije: bueno, se lo voy a dar, porque no aprende, sí aprende, sabe mucho, pero, pues no aprende a leer, y no aprende a escribir, ese es el detalle. Y, supuestamente el doctor, dice que el metilfenidato es uno de los medicamentos que es el único que está comprobado ahorita que vuelve la plasticidad cerebral. Se lo di como un mes. Un cuartito, y se le iba subiendo la dosis; pero con ese cuartito ya se ponía diferente, se adormitaba. No, no, yo no veía avance, y no veía que pusiera más atención; incluso en una ocasión se me olvidó darle el cuartito por la mañana, ¡noo!, se puso muy ansioso, agresivo, alterado. yo dije: no.

Luego, otra vez…, pues le vamos a dar respiridona, pero ahora se lo vas a dar en la noche, para que descanse toda la noche. Para esto, Rojo empezó a dormir toda la noche como a los cinco años, antes despertaba y entonces…bien difícil conciliar su sueño toda la noche. Ahorita sí lo concilia toda la noche. Entonces me dan el medicamento para que concilie el sueño toda la noche y sí empieza a dormir un poco más cuando le empiezo a dar el respidoral, sus gotitas; pero, entonces ya una gotita no le hace efecto, entonces dos gotitas, llegó hasta las cinco gotas para que durmiera bien en la noche; pero, el transcurso de la mañana era lo mismo, no había que tú dijeras, sí está más tranquilo, sí pone más atención, si hay un cambio favorable o algo, no, nada. Entonces pues se lo quité. Él no sabía que tomaba medicamento, le decía, pues toma tus gotitas, tus vitaminas, y ya.

Chocolate[75]

La trayectoria de Chocolate comienza con la necesidad de lograr que el pequeño hable, por lo que su madre recurre a algunos consejos de la gente de su alrededor.

> Creo que la aceptación fue una experiencia, para nosotros, de susto en primer lugar, porque necesitábamos una respuesta de qué pasaba. Estamos, al momento, como que muy desconcertados de qué pasaba, pero de inmediato no fue algo así de: ah, ok. Yo decía con que hable, me decían: Hazle lo de esa flor que parece tornillo, que le das vuelta en la boca. Yo me iba al mercado buscando los que vendían esa flor, porque no cualquiera sabía de esa flor, y le decía su nombre tres veces por la espalda y tenía que hablar tantas cosas que nos decían, hasta le daba risa, pero no importa que se reía, yo lo hacía. Se tenía que separar, porque la siguiente semana tenía que ser otra flor de tornillo, y después otras nuevas, pero yo las encontraba.

Chocolate continúa su trayectoria médica, y es la psicóloga quien determina que es autismo. El padre de Chocolate se muestra con aceptación ante el diagnóstico que les fue dado y que está relacionado con la indicación de alto rendimiento. A partir de esta designación, casi todas las características del pequeño las relaciona a las "altas capacidades" que él tiene. La familia de Chocolate transitó por varias instituciones en busca de la atención necesaria para la rehabilitación y terapias del pequeño.

> La pediatra también nos dijo: Llévenlo al CRIT, y ya le daba terapias la psicóloga. La primera vez que mencionamos la palabra autismo en la casa, porque yo me puse a buscar los síntomas en internet, y yo dije: creo que tiene autismo, cuando me metí en internet y… las características… algunas mencionan siete, algunas mencionan diez para diagnosticar, e inclusive hay un test muy especializado y aprobado a nivel internacional, donde va uno respondiendo la conducta que presenta el niño y sí reúne por lo menos la mitad, pues hay que pensar que sí es autista.
>
> Pero, con el pasar del tiempo nos dimos cuenta que aun así es difícil de diagnosticar autismo, se confunde con algunos trastornos, déficit de atención. Hicimos muchas vueltas, nos mandaron al centro de ayuda de niños con autismo, ahí empezó a recibir terapia de lenguaje, y dejó de hacer esos movimientos, ahora ya sólo lo hace con una mano, fue dejando muchas manías de los primeros años, vemos que sí lo fue superando…, o también las terapias que él recibía.
>
> Papá: Mi esposa iba a un centro de ayuda; ahí le enseñaron a que el niño no debe tener esos excesos de conducta repetitiva, y también la psicóloga nos dijo hay que contenerlo. Cuando empezaron los síntomas nosotros vimos que era un trastorno desconocido. Cuando no sabíamos que era autismo, toda la conducta de Chocolate fue lo que nos preocupó, una vez que supimos que era autista ya comenzamos con eso. Sí realmente encaja en ese término, Chocolate, nosotros vimos su comportamiento desde un principio.

A partir de que la psicóloga realiza el diagnóstico, los padres de Chocolate lograron enfocarse en lo que necesitaba para "mejorar", por lo que Chocolate pasó por varias

---

[75] Basada en entrevistas a la madre y el padre del menor, en el periodo febrero-julio de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

terapias, de lenguaje, de motricidad, psicología; y una vez instalados en San Cristóbal, comenzó a acudir a equinoterapia, y comenzó el proceso escolar en un kínder particular, en el cual se logró integrar sin dificultades, para después ingresar a la escuela primaria, pública, con servicio de USAER, a la cual acude actualmente en compañía de una sombra.

> En la primaria está de nueve a dos de la tarde. Donde sí se hecha un buen horario largo es en la clínica de autismo, porque está desde las nueve hasta a las tres de la tarde. Nosotros queríamos ver apoyo por parte del estado, pero no hay. Y las terapias de equinoterapia tampoco las pagamos, las paga el DIF. Nos dijeron que se le estructuraran mucho, rutinas, por ejemplo, debe comer a tal hora, dormir a tal hora, su cama debe estar así, no le cambian el limpiador del piso. Yo dije: no puedo hacer eso, por qué razón, porque si voy a otra casa cómo se me va a poner el niño; si no puedo dormir a cierta hora por alguna cuestión, cómo se va a poner el niño.

Los principales estudios que realizaron a Chocolate fueron de tipo psicológico, test y pruebas de desarrollo; sin embargo, buscaban determinar por qué el niño no hablaba, por lo que les indicaron realizar una prueba de potenciales evocados, pero no fue posible realizarla.

> Comenzamos a buscar, primero lo llevamos con un audifonólogo. Fue la primera prueba que le hicieron, pero él también vio que sí escuchaba. Nos mandaron hacer estudios auditivos, pero no se los lograron hacer; pero le hablaban por un lado y volteaba, y entonces sordo no era, cuando hicimos tres intentos para hacerle los exámenes auditivos ya lo querían anestesiar, pero la psicóloga dijo que no.

Los padres de Chocolate, siguieron las indicaciones de medicarlo, buscando que el pequeño potenciara sus capacidades, pero las cuestiones económicas pronto comenzaron a verse alteradas, por todo lo que Chocolate necesitaba, desde terapias, hasta los medicamentos, por lo cual han recurrido a medicamentos alternativos.

> Le estamos dando los medicamentos que nos recetaron, a los cuatro años: la risperidona. No ha tomado otro medicamento, así de fijo, pero sí otros suplementos. Hemos recurrido a la homeopatía, la sentimos menos agresiva y sin daños secundarios. Le damos para que él pueda dormir bien; artemisa para parásitos y el carbón activo para los eructos, y para que duerma… a base de extracto de café. Ahorita le estamos bajando a la risperidona, le damos un cuarto de pastilla cada noche, de lunes a jueves, de un gramo, digamos que es .250 miligramos, porque estaba usando pastilla y media.
>
> Este doctor nos dijo poco a poco irle bajando, para en algún punto quitárselo. Sale quinientos pesos y algo, nos dura un mes, pero como se le bajó la dosis ya nos dura más de dos meses, porque si era un desgaste económico cada mes, cada mes, o antes cuando tomaba pastilla y media. Y otro gasto que tenemos es pagarle a la sombra, pero nos apoya mi cuñada, porque nosotros económicamente no somos tan solventes. Le pagamos a la sombra dos mil cuatrocientos pesos mensuales, sólo son cuatro horas con él.

Amarilla[76]

La trayectoria de Amarilla, comienza desde el ámbito educativo, aunque los padres refieren que veían algo raro en la pequeña, pero esperaron hasta la edad preescolar para ver de qué manera era capaz de adaptarse. Sin embargo, su integración fue a través de educación especial.

> Pues yo me esperé a los tres años, ya ves que a los tres años se van a preescolar. En vez de llevarla a preescolar la llevé al centro que está en San Nicolás en el CAM[77], ahí le dieron sus terapias, ahí es donde avanzó ella bastante. Aquí en el kínder no me la aceptaban, porque usaba pañal. El pañal lo dejó a los 4 o 5 años. Ya no tiene complicaciones, va sola al baño, de la bañada también se quiere ella bañar, pero no se baña tan bien, se mete a bañar ella solita. Y de ahí, del CAM, se vino en educación especial, y estuvo un año y medio. Ya luego la incorporaron al preescolar normal, porque ya ella ya estaba más bien.

Fue a través de la escuela, y del departamento de USAER, que los refirieron a un neurólogo, quien le da el diagnóstico de autismo, e indica continuar con el proceso de escolarización a través del departamento de apoyo. Sin embargo, en la primaria pública a la que asiste Amarilla no logró ser incluida, constantemente sufría burlas de sus compañeros, y en algunas ocasiones sufrió agresiones físicas. De igual forma, no se realizaron adecuaciones curriculares que permitieran un desempeño académico.

Actualmente, asiste a una escuela primaria pública, en la que también cuentan con apoyo de USAER, servicio al que pasa una vez por semana. Y fue canalizada a la clínica de autismo, a la que acude una vez por semana, donde recibe terapias de lenguaje, y psicología.

> En esta nueva escuela, hay maestros de USAER. Anteriormente iba en otra, pero ya vez que hay cada maestro, es diferente su forma, y el maestro como que me la tenía muy apartada, le hacia el examen igual que a los demás niños, y luego le ponía puro cinco, pues no ya le tuve que cambiar de escuela.
>
> Ahorita donde ella va estoy contenta, si tiene buena atención del maestro, ya me explicaron que no le van a poner el mismo examen que los demás niños, pongamos que ella sí sabe sumar, restar, pero no hacer en lo que es matemáticas; hay trabajos que ella no puede, le digo al maestro: de nada sirve, puede llevar ella el trabajo, pero yo se lo voy a hacer; y así que el maestro ahorita con ella le lleva sus trabajos aparte, le pone trabajos que él le lleva para ella. Pues siento que se ha adaptado muy bien, cambió pues, porque la escuela donde iba anterior lo molestaban mucho, incluso hasta le pegaban.

---

[76] Basada en entrevistas a la madre, el padre y hermanos de la menor, en el periodo marzo-mayo de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

[77] Centro de Atención Múltiple.

No se le realizaron estudios médicos, sino de orden psicológico, en función de desarrollo. En cuanto a los medicamentos, no se siguieron las indicaciones, porque no los consideraron necesarios, y por cuestiones económicas.

> Le recetó un medicamento, se lo di por poco tiempo; dejé de darle el medicamento, es un poquito caro. Le pregunte al médico para qué era, y era para oxigenar el cerebro.
>
> Papá: Lo que no me gusta ver también era que le daba mucho medicamento, porque luego me la tenía durmiendo, y yo le decía: No le de eso la niña…, luego se levantaba como zombi…, ahí estaba dormida, y ella es muy inquieta, entonces no me gustaba, y aparte era caro.

Análisis de la segunda tipología

Brevemente, puede decirse que estos tres casos están relacionados con un diagnóstico que posibilita la aceptación de los padres, ya que implica una etiqueta que no sólo se enfoca al déficit, sino que abre un panorama a ideas relacionadas con la genialidad o potencialidades, y esto permite un mejor proceso en la inclusión social y escolar.

Así pues, los procesos de búsqueda de atención en los tres casos, están relacionados, de inicio, con el diagnóstico dado, para dar paso a la búsqueda de rehabilitación a través de terapias de lenguaje, cognitivas y de conducta, que ayudan a potencializar las habilidades en los pequeños, para proseguir con la búsqueda de escolarización de los niños.

Como se observa en los tres casos, las peculiaridades giraban en torno a diferencias motrices, en el desarrollo, procesos que están vinculados con la configuración infantil, ya que como se ha planteado anteriormente, ésta, indiscutiblemente está ligada a la constitución del cuerpo y el leguaje. Sin embargo, los padres han logrado significar las expresiones de cada uno de los pequeños, estableciendo no solo características del autismo, sino también elementos singulares de personalidad en sus hijos.

De igual forma, como puede apreciarse, uno de los principales estudios para realizar el diagnóstico está relacionado con el potencial auditivo, con la posibilidad de que los niños no respondan a la interacción por alguna complicación auditiva, por lo cual, en los casos de Rojo y Chocolate, el estudio se les prescribió, pero se presentaron dificultades para realizárselos.

El uso de los medicamentos es una estrategia común en las prácticas médicas, medicamentos que ayudan a mantener el cuerpo en control y una conducta más aceptada dentro de las normas; sin embargo, los padres establecen tácticas para evitar el uso de éstos, prefiriendo lidiar con las manifestaciones de sus hijos, que verlos dopados en su cotidianidad. No obstante, en el caso de Chocolate, el uso de medicamentos se da con la idea de potencializar sus habilidades cognitivas y que pueda tener un mejor desarrollo.

Las prácticas de los padres ante la búsqueda de atención, están vinculadas a las terapias, sobre todo de lenguaje, psicológica, de apoyo académico, equinoterapia; no obstante, ante la escases de profesionales que les brinden la “adecuada” atención a sus hijos, en el caso de los padres de Rojo decidieron hacer un centro de estimulación, que no solo posibilite la supervisión de las terapias que recibe su hijo, sino el control de su propio desarrollo de manera más cercana, ya que el pequeño está todo el tiempo con ellos en el centro, ya sea recibiendo terapias o esperado a que sus padres las concluyan. Algo similar ocurre con Chocolate, quien, si bien sus padres no cuentan con la posibilidad económica para realizar un centro, se encargan de supervisar las terapias y el apoyo que su hijo recibe, e incluso, la agenda de Chocolate es bastante ocupada entre una terapia y otra.

Caso contrario es el de Amarilla, donde los padres se muestran más pasivos ante el uso de las terapias, y buscan integrarla específicamente al ámbito escolar, y al apoyo institucional de la clínica de autismo.

Podría pensarse y reflexionar: ¿Qué implica una etiqueta relacionada con un “alto rendimiento”? Porque pareciera ser que, si bien no arroja a los chicos a un destino tan desolador por el déficit, sí conlleva la búsqueda constante de que sus potencialidades se desarrollen, provocando así el cansancio y agotamiento de terapias y esfuerzos constantes no solo del pequeño, sino de la propia familia.

Tipología III: Inicios de la trayectoria

Azul [78]

Una vez establecida la familia de Azul, y después de las observaciones de su vecina, la madre del niño comienza a buscar atención, pero es interesante que, aunque no tenía el diagnóstico como tal, las solas observaciones de su vecina, hicieron que buscara ayuda para atender a su hijo con autismo.

> Me metí a buscar en internet, y aquí, en San Cristóbal, supe que estaba una clínica de autismo. Fui, pregunté, y me dijeron que no me lo podían aceptar si el niño no tenía un certificado médico.

Una vez que obtuvo, el papel que certificó que su hijo era autista, acudió a la clínica de atención al autismo, sin embargo, tuvo algunas complicaciones, ya que no se mostraba satisfecha con la forma en que trabajaban, por lo que buscó consejos que pudieran orientarla y darle alternativas para apoyar a su hijo. Fue así como logró reflexionar en la relación tan estrecha que existe entre una madre, su estado emocional y el comportamiento con su hijo.

> Un maestro me dijo que me esperara hasta que el niño cumpliera cinco años, pero que, mientras tanto, yo no etiquetara a mi hijo como autista, que yo no le pusiera límites, eso me ayudó bastante. Entonces, la verdad, primero trabajé conmigo, por ejemplo, en no perder la paciencia con él, no gritarle, le hablo fuerte pero no le grito; empecé a trabajar ciertas cosas conmigo, y como yo interactuaba con Azul…, y mejoró, como arte de magia empezó a mejorar.
>
> La verdad todo en relación con él ha sido bien matado, va al centro de autismo, a equinoterapia, a natación. Entonces él ya está orientado, más o menos, a los días que le toca cada actividad. Ingresamos a la clínica de autismo, pero al inicio no me pareció, porque yo sé cómo es la terapia conductual, y me dijeron: vamos a trabajar terapia conductual. Yo no estoy muy contenta con eso; con el conductismo no estoy muy de acuerdo porque es muy firme. Entonces le decían: siéntate, y no se sentaba; párate, y no se paraba; entonces lo hicieron que se sentara, lo agarraban y le decían: siéntate, y él llorando y se lo llevaron a otra área donde todo tenían así como para que el niño no se lastimara. Cuando escuché a la maestra: "Yaaa, Azul!!!", gritándole y sosteniéndolo súper fuerte, yo salí súper molesta, y sí les dije: si ustedes no cambian su manera de trabajo, yo me voy a llevar a mi hijo, porque no le van a estar gritando, porque yo estoy cambiando mi manera de ser, para que ustedes le estén gritando.

Al no estar satisfecha por la atención de las terapeutas, la madre de Azul continuó buscando opciones para su hijo, por lo que Azul también acude a equinoterapia y a natación, como alternativas para estimular su desarrollo.

[78] Basada en entrevistas a la madre y al padre del menor, en el periodo marzo-julio de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

Cuando ingresó a equinoterapia vi un cambio realmente. Primero hice la separación entre Azul y yo, y mejoró muchísimo en la interacción uno a uno con los niños. Se hizo más sociable, atendió más lo solicitado, mejoró más en lenguaje cuando vino aquí; dejó de pegarse sin necesidad del medicamento. Cuando empezó con los caballos empezó a tener más actividades en el centro, mejoró muchísimo y empezó a hablar más. Ha mejorado mucho en el habla, y como no podía utilizar el lenguaje pues se pegaba, se tiraba al piso, buscaba con que pegarse, con lo que fuera, la pared, sus manos… Dejó de hacerlo, todo eso lo dejó de hacer.

Actualmente, Azul cuenta con la edad necesaria para ingresar al preescolar, y a pesar de que su madre manifiesta que ha tenido grandes avances, ésta se muestra indecisa respecto a integrarlo.

Al pequeño, no se le han realizados estudios médicos, el neurólogo que lo revisó hizo el diagnóstico a través de un cuestionario y de la entrevista a la madre. En cuanto a los medicamentos, aunque fueron indicados, su madre ha decidido no dárselos.

Le dieron medicamentos que eran para la atención, al principio me negué a dárselos. Me dan el medicamento, me mandaron dieta, me mandaron vitaminas omega 3. La verdad le di el medicamento como un mes, pero nada más se lo di un mes. Las vitaminas ni las he comprado hasta el momento, porque no se consiguen en cualquier lugar. Al principio dije: bueno, está bien, se lo di, pero cuando se lo daba notaba que, como te explico, si no te volteaba a ver, con el medicamento menos, y el día que se me olvidaba darle el medicamento estaba perdido, así como: qué estoy haciendo aquí.

Se supone que el medicamento era para que el niño pusiera atención. Era el Nootropil, notaba que cuando se lo daba, estaba todo estresado, y se me enojaba y ponía peor, se pegaba, se pegaba. Y una señora, acababa de llegar al centro y me dijo: “Me recetó el mismo doctor esto, ¿cómo lo ves? Entonces le digo: ¿Es la primera cita a la que va? Y me dice: “Sí”. A ella también le recomiendan el Nootropil, y le dio la misma dosis que a mi hijo, y le volvió a dar el mismo tratamiento que a mi hijo, y les dio lo mismo, las mismas dosis y todo. Entonces dije: voy a apostarle a las terapias sin el medicamento.

Celeste [79]

Una vez que le diagnostican autismo a Celeste, su madre comienza la búsqueda de atención terapéutica, dedicándose a la "recuperación" de la pequeña, de tiempo completo.

> Entró a tomar terapias al CRIT, a equinoterapia. La terapia de lenguaje no la tomó de inicio, por varias situaciones, contaban nada más con dos terapeutas y había una sobrepoblación, había que esperar. Yo veía todo lo que los terapeutas hacían, y yo en casa sí le ponía frijoles, yo también ponía la bandeja de semillas con frijoles para poder estimularle, darle seguimiento. Equinoterapia sí tomaba nada más media hora a la semana, y ya después pude medio colarme una hora u hora y media.

Los avances en cuanto al desarrollo de Celeste a partir de las terapias se hicieron presentes de manera rápida. La exigencia de la madre en cuanto a la calidad de las terapias, hicieron que abandonara sus actividades de orden profesional, para estar al cuidado de su hija.

> A los tres meses de la terapia corrigió el movimiento y la marcha, incluso el terapeuta me dijo que estaba sorprendido porque fue rapidísimo. Su cuestión era el habla, pues ya tenía dos años y no hablaba. Tuvo como una regresión, porque cuando estaba chiquita decía papá, y luego ya no. Se me dificultó mucho encontrar alguien idóneo para el lenguaje. Trataba de motivarla porque yo trabajaba en ese entonces, y el tiempo que yo trabajaba mi mamá la cuidaba. Tomé la decisión de salirme de trabajar, porque Celeste no avanzaba, así que dije o mi hija o mi carrera profesional, y sin pensarlo renuncié a mi trabajo

Actualmente, Celeste acude a diversas terapias y actividades que fomentan su desarrollo motriz, cognitivo y de lenguaje.

> Va a terapia los días lunes y miércoles, y me propusieron: "¿Cómo ves tú a Celeste para jinete, para entrenarla en equitación? Le dije que me encantaría, porque a ella le encantan los caballos, no le tiene miedo, hace conexión con el caballo. Me dice la terapeuta de equinoterapia que le gustaría entrenarla no como una niña con autismo, sino para cabalgar.
>
> La estoy llevando a natación, al centro, a las terapias…, lo que no he podido… integrarla a la escuela. Va todos los días a La Albarrada, ahorita que no esté en la escuela va todos los días, y aparte también toma terapias de lenguaje particular, la equino particular y natación. Ahorita estamos haciendo eso, de todos modos el ciclo escolar ya se fue.

Si bien, su madre ha visto grandes avances en Celeste, aún sigue con dificultades para integrarla a la escuela, aludiendo a la idea de que tiene que ser un lugar idóneo para que entiendan las dificultades de la niña; parece que al final, aunque existan muchos avances, para su madre, Celeste continúa en falta, y existe una sobreprotección que la limita, ya que no la considera capaz de poder integrarse sin dificultades.

---

[79] Basada en entrevistas con la madre de la menor, en el periodo febrero- marzo de 2017.

> Busco integrarla a una escuela que sí entiende la situación de Celeste; sí aprende, pero es muy dispersa muy distraída, y me lo decía la maestra de equinoterapia, es muy inteligente, pero es muy distraída. Miss Aracely, en el centro, la ha puesto a trabajar y trabaja. Hay palabras…, ahorita con las terapias ya mejoró, de repente va muy rápido, por ejemplo, la r no la dice, las está apenas empezando ahorita, ya va a su cuaderno y en la terapia lo trabaja, pero a la hora que va hablando contigo, que va muy rápido, ya le digo: tranquila, calmada; es cuando empieza ya con calma.
>
> Le estamos constantemente de que repita…, come sola; más lo de las terapias que le va pasando la doctora, todo se le hace y trabaja bien, pero llevamos un nivel, vamos avanzando. Aparte que le tengo en el celular y en el *ipad* las tarjetas educativas, memorama, rompecabezas…, y ella te dice que va aquí, y es medio desesperada, no sé si sea por mí, porque yo también soy muy desesperada, soy muy ansiosa, y siempre lo he sido, desde niña.

A pesar de los comentarios médicos, que indican que Celeste tiene grandes habilidades y capacidades, y que debería ser sacada del lugar que la estigmatiza y limita, su madre se empeña en estar al pendiente de todas sus actividades, incluso llenando el día a día de la pequeña de actividades que "fomentan" su desarrollo.

> En el centro de rehabilitación, el doctor me dice que a él le llama la atención el caso específico de Celeste. Le llama mucho la atención, pues ha visto muchos niños con autismo, pero, en el caso de Celeste, tiene muy pocas características, muy muy pocas; la niña se aprende las canciones, la niña retiene, pero es muy dispersa. Aunque en algún momento el médico de la mañana me dijo tu hija no tiene autismo, tiene déficit de atención.
>
> Cuando vamos al cine se espera, no es que se tire al piso o se agreda como veo con otros niños en el centro. Soy feliz aquí, aquí tengo que organizar mis tiempos para llevarla a natación, a la terapia de lenguaje, para darle de comer ya no subo y vámonos. Celeste sí se cansa, pero no es que no quiera hacer las cosas, la que se cansa también soy yo, de aquí para allá, pero ella no tanto.

A Celeste no se le realizaron estudios, más que observación y entrevista con sus padres, y ante las características de la pequeña, el médico no dio indicación de medicamentos.

> En el CRIT me dijeron que no tenía por qué medicarla, si usted quiere que le dé algo a su niña para que usted haga su vida normal, y tener a la niña en calma sentada, sí, pero ella no lo necesita. Entonces nunca le hemos dado medicamento.

Análisis de tipología III

En este apartado puede observarse cómo los primeros procesos de búsqueda de atención, están relacionados con las expectativas que los médicos dan sobre los pequeños; si bien, se muestra a los pequeños que presentan menos "dificultades" para desarrollarse e integrarse, dando la posibilidad de que tengan un alto rendimiento o que el autismo presente un nivel

bajo, en ambos casos, se retrasa la incorporación educativa, refiriendo que los espacios no son los adecuados para la atención de sus hijos.

Aunque Celeste y Azul son dos pequeños que, al igual que los demás, poseen conductas singulares enfocadas al manejo del lenguaje y el cuerpo, sus manifestaciones son "menos drásticas" que otros casos; no obstante, sus madres se muestran constantemente tratando de controlar estas manifestaciones, e incluso con la necesidad constante de que les indiquen qué es lo que padecen sus hijos, tal como lo refiere la madre de Azul, que ya cuenta con el papel que le indica que su hijo tiene autismo.

Las estrategias por parte de la madre de Celeste, están encaminadas a las terapias, y a los estímulos del desarrollo cognitivo. Ambos casos coinciden en que no se establecieron los procesos de medicación, ya que las madres establecieron resistencia a darles a sus hijos estos medicamentos, porque no se veían avances ni mejorías, específicamente en la conducta de Azul.

Reflexiones

Como puede apreciarse, una vez concretado el diagnóstico de autismo, se establecen trayectorias terapéuticas, los padres inician su recorrido desde que se plantea la mirada a las diferencias de los niños, y se buscan sus causas, a través de estudios y especialistas. Así pues, una vez que determinan la etiqueta "autismo, bajo o alto rendimiento", lo que continúa es saber qué hacer con esas conductas que están bajo este rótulo; motivo por el cual, los padres inician terapias de estimulación, de desarrollo cognitivo, así como terapias conductuales que regulen las "manías" de los niños.

Es importante mencionar que, en los siete casos, en un momento y otro, los niños pasan por la Clínica de atención del autismo, o por equinoterapia, éstos son los dos lugares comunes de atención a niños con autismo dentro de la ciudad. La Clínica de Autismo ha generado muchas inconformidades en los padres, debido al tipo de atención que se brinda a los niños, ya que, como en el caso de Güero, su acceso estaba condicionado al uso de medicamentos que controlaran su agresividad; o como el caso de Azul y Melodía, cuyos padres consideraron que el trato era agresivo.

Por otro lado, en equinoterapia, las familias han encontrado un apoyo distinto, ya que cuentan con el sostén económico del DIF, y al ver que los pequeños se relacionan con los caballos, los padres reconocen mejorías en sus hijos.

Los estudios más comunes que les realizan a los pequeños son los relacionados con la búsqueda de una causa sobre el porqué el niño no responde, no sigue indicaciones o no habla; por lo que el estudio más común es de potenciales evocados auditivos, después se encuentran los test, y los cuestionarios conductuales que, tal como se aprecia en el capítulo anterior, muchos terminan siendo contestados por los padres, y con escasa interacción de los niños.

A partir de esto se determinan las terapias a realizar, que en su mayoría son las de estimulación, y a partir de las cuales los padres observan avances, sobre todo, en el desarrollo motriz de sus hijos; por otro lado, se encuentran las terapias cognitivo-

conductual, que están orientadas a la mejora de procesos educativos y a la mejora de la conducta de los pequeños.

Otra estrategia médica está vinculada con la práctica de la medicación como soporte terapéutico. La mayoría de estos medicamentos están relacionados con la mejora de la conducta de los niños; sin embargo, varios de los padres establecieron tácticas como resistencia a la medicación; algunos buscaron procesos con medicina alternativa o suplementos; otros simplemente, al no notar diferencia, o al ver a sus hijos adormitados, decidieron no administrarlos.

En los casos donde se cuenta con el diagnóstico de epilepsia, el uso de medicamentos fue establecido también, y los padres lo han administrado y han visto mejoría en la frecuencia e intensidad de las convulsiones; sin embargo, en el caso de Güero ha dejado de consumirlos por el uso del "protocolo", como alternativa de cura.

Por otro lado, el ingreso al ámbito escolar ha sido un proceso largo para algunos padres, como el caso de Melodía, para quien fue difícil que la aceptaran por sus características; sin embargo, a través de su comunidad, logró ingresar y contar con el apoyo de USAER, que le ha permitido tener avances en estos procesos. En los casos de Rojo, Chocolate y Amarilla, estos han sido procesos menos burocratizados y con mayor apoyo; no obstante, plantean la idea de una integración escolar, pero pocos aspectos inclusivos, ya que en el caso de Amarilla ha sufrido *bullying* por parte de sus compañeros. Los inicios de esta trayectoria escolar están marcados por rechazos, derivados del miedo o desconocimiento de las formas de trabajar con los niños.

CAPÍTULO VI
SUJETOS INESPERADOS: REACOMODOS FAMILIARES

Creí que mi hijo sería como tú,
o cómo yo, y no es como ninguno de nosotros,
es más, no es como nadie que haya conocido en mi vida.
Testimonio de un padre
Nadie en ningún lugar de Donna Wiliam

Introducción

En el presente capítulo, se exponen los reacomodos familiares que los padres han tenido que realizar, a partir de las manifestaciones inesperadas de sus hijos, relacionadas con las singularidades de su cuerpo y el lenguaje; motivo por el cual se ha estructurado a partir de apartados que permitan dar cuenta de estos procesos. El primero tiene que ver con la "singularidad", y refiere a las manifestaciones que los padres perciben en los pequeños, como ciertos movimientos corporales o algunas palabras que ellos han podido distinguir y simbolizar, así como las prácticas que establecen a partir de ello.

El siguiente apartado refiere a "eventos significativos", que son acontecimientos importantes en la familia, y que marcan un puto de inflexión en sus prácticas cotidianas con relación a su hijo o a la percepción del autismo. Luego, se encuentra la sección que alude a la rutina, y da cuenta de las prácticas cotidianas de la familia, relacionadas con los procesos de alimentación, aseo, independencia y terapias que se han tenido que establecer a partir del padecimiento del pequeño.

Después, se describen los "reacomodos familiares", es decir, las formas en que las familias han logrado rehacer su día a día, a partir de las necesidades de sus hijos; situaciones como cambios en las relaciones de parejas, asistencias a fiestas o reuniones sociales, entre otros.

Motivo por el cual, no sólo se ha tomado en cuenta la voz de los padres, sino también la de los hermanos o abuelas, que están involucrados con el cuidado de los niños;

así que se estableció la participación de “otras voces”, las de quienes comparten la forma en que se ha entendido el autismo, las características de los pequeños, y cómo se configura el vínculo con ellos.

Además, se muestra el pensar de los padres en torno a la posibilidad de tener “otro hijo”, que interfiere en las expectativas familiares de ampliar la misma. Finalmente se da paso a un breve análisis de las narrativas que determinarán las conclusiones del capítulo.

Güero[80]

Singularidad

Ana logra reconocer ciertas características de Güero que están fuera de la patología, ciertas conductas en el pequeño que son vistas por ella como peculiaridades propias, y que resisten en cierta medida al diagnóstico; sin embargo, éstas son consideradas con cierta ambigüedad. Por una parte, Ana considera que Güero mantiene con ella un vínculo afectivo, tierno, amoroso; por otro lado, cree que existe hostilidad, que realiza algunas conductas para castigarla.

> Por ejemplo, él es cariñoso…, a como generalizan muchos, que piensan que los niños con autismo no son cariñosos, y él es súper cariñoso, súper amoroso; a nosotros cuando algo le interesa sí nos atiende, nos hace caso. Eso que hace (Güero, constantemente empuña las manos y se las muerde, ocasionándose heridas fuertes, incluso tiene las manos con cicatrices) como de morderse, lo hace para mí, para torturarme que se está lastimando, y no le hago caso, si se quiere morder que se muerda. A veces soy dura con él, no puro amor.

De igual forma, interpreta los movimientos y los sonidos que Güero realiza, por ejemplo, cuando él se acerca a ella, moviendo las manos de manera circular, y con un balbuceo que emite un sonido como *"*gi, gi,gi", ella sabe interpretarlo, le da agua, o alguna fruta, con lo que él se tranquiliza. Puede decirse que han establecido un código de comunicación que va más allá del lenguaje oral. Actualmente, Ana logra significar nuevas conductas que su hijo no realizaba, parece que el nuevo tratamiento en el que ella está enfocada, le ha posibilitado en cierta medida ver "avances", aunque es posible que sean conductas que Güero ya tenía, y ella no lograba ver o interpretar.

> A veces el habla no lo es todo, porque logran comunicarse con nosotros de otras formas. Obviamente, en este protocolo se recomiendan al cien el habla y todo. Ningún niño es igual a otro, son diferentes. Yo siento que Güero actualmente está interesado en las cosas, está más despierto, está diferente en cuestión de días. Pero él muchos años estuvo encerrado, encerrado me refiero a que… en un juguete, así de chu, chu, mucho tiempo, y ha ido despertando, poco a poco, gracias al protocolo.

[80] Basada en entrevistas realizadas a la madre, en el periodo marzo-abril de 2017.

Eventos significativos

Ana vive con sufrimiento y dolor algunos episodios cotidianos relacionados con el cuidado de Güero; muchas veces refiere lo difícil que es para ella salir con él, llevarlo a algunas actividades; por ejemplo, manifiesta que cuando iban a casa de la abuela paterna de Güero, generalmente lo tenía que mantener amarrado a una silla para que él no tocara o rompiera las cosas de la casa. Cotidianamente, ella mantiene una queja respecto a la falta de sensibilidad de los profesionistas ante su sufrimiento, y pocas veces logra vislumbrar algunas de sus conductas con relación a estos eventos.

> Muchas veces se me bate en el carro de popó y no tengo dónde cambiarlo. Una vez se me batió en la equinoterapia, y la terapeuta lo único que me ofreció fue la regadera de agua fría, teniendo su casa ahí adentro. Otro papá que estaba ahí, que vive ahí abajo, se fue corriendo a traerme una toalla y un jabón. Ella vio que mi hijo pegaba de gritos con el agua fría, porque se me batió… que ya no podía limpiarlo, de esas batidas; porque cuando le doy el aceite de resino es lo que pasa, se vacía pero horrible, no es para limpiarse, gastaría veinte paquetes de toallitas, así de wacala, y ese día ella vio como pegaba de gritos mi hijito y me dolió mucho que no tuviera la sensibilidad, que dijera te voy a traer un poco de agua tibia aunque sea, o que tuviera la decencia de darme una cubeta de agua caliente, para lo necesario, porque son niños y tienen discapacidad.
>
> Cualquiera puede tener un accidente, y no me ofreció. Yo fui al baño y ella lo vio, y el señor se compadeció de mí, y ahí me lo traje enrollado en una chamarra, creo, porque toda la ropa que tenía ya era para la basura. Y cosas que me han pasado, por ejemplo, en este Chevy ya no cabe para que yo lo cambie; antes, cuando estaba chiquito, lo cambiaba en la parte de atrás, pero ahora ya no cabe, y ha tenido accidentes de que se hace en la calle y tengo que cambiarlo.

A decir de Ana, Güero no logra controlar esfínteres. Ella narra estos eventos como algo que pasa frecuentemente; sin embargo, suceden desde que ella comenzó con "el protocolo", debido a los enemas y purgantes que le realiza a su hijo. Anteriormente, lo cotidiano era tener que cambiar a Güero, pero no ocurrían accidentes como los que narra.

Así mismo, platica que Güero padece de otro síndrome, que consiste en llevarse las cosas a la boca, y que siempre tiende a chupar y morder todo, incluso sus propias heces fecales. Ella vive esto de manera repulsiva, y la única explicación que da a estas conductas está relacionada con un trastorno, cuyo nombre no logró recordar, pero que asegura es una enfermedad. Ante esto se culpabiliza por permitir que el niño lo haga, refiriendo que son descuidos de su parte.

> Me ha pasado como tres veces en la vida que se come su popó, porque ha sido un descuido, porque estoy al pendiente; de hecho, para eso vivo, para ver si se hace del baño, sino se bate sólo lo cambio de pañal, pero él se baña diario… Y no tengo nada de decoración, por su seguridad, porque todo se mete a la boca, lo que tiene a la mano son sus juguetes.

Si bien, Ana ha dedicado su vida al cuidado de Güero, en busca de su rehabilitación, también ha evitado el contacto de Güero con el exterior, con los objetos y con ciertas personas, como su esposo, suegra o cuñados, que en ocasiones han manifestado el deseo de ayudarla, pero insiste en que nadie lo hace de manera adecuada más que ella, reforzando la necesidad de que sea ella quien esté permanentemente consagrada a él; tal como se aprecia en su cotidianidad, ella no tiene tiempo ni espacio para otra cosa.

Rutina

Los días de Güero, actualmente son bastante cotidianos, trascurren en casa, frente al televisor y a la *tablet*, viendo videos o películas musicales. La interacción social es con Ana, y si las actividades de sus hermanos lo permiten ellos juegan con él. Ha dejado incluso de acudir a otras terapias, porque el "protocolo" indica que éstas no ayudan a su recuperación.

Ana está enfocada en la atención de su hijo, desde que se levanta hasta que se duerme. Se encarga de ver lo que Güero va a comer, si le toca desparasitante, si necesita hacerle enemas. Todo el tiempo que charlamos fue en la cocina, porque la mayor parte del tiempo se la pasa cocinando los alimentos que están prescritos para Güero, y la comida de sus otros hijos y esposo. Los alimentos que Ana le ofrece a Güero son en papilla, y se los da en la boca, aunque él es capaz de masticar y de agarrar la cuchara. Ana dice que se los da de esta forma para ahorrar tiempo y pueda hacer más actividades.

Los "accidentes" que ocurren con sus heces fecales, son controlados mediante la ropa del pequeño; Güero siempre anda con mamelucos que cubren todo su cuerpo, y que de igual forma anulan la posibilidad del contacto son su piel ante otros estímulos, ya sean caricias, roces, etc.

> A él le tengo que dar puntual su comida, y ahorita tiene su refrigerio a las once. Su alimentación son verduras en su mayoría, carne; su leche es leche de coco, o leche de almendras, pero natural; todas las hago yo, ellos tienen prohibido el tetra pack. Hoy le tocó el aceite de resino, cuando le toca es una batición, vieras como se pone. No tarda en que se haga popó, pero se bate. Por eso siempre lo tengo en esos mamelucos; así, de cierta forma, contiene más la batición. Ya cuando se hace lo tengo que meter a bañar.

El padre de Güero, a decir de Ana, es quien provee lo necesario para el sustento de la casa, y al parecer, aunque él intenta involucrarse con su hijo, Ana, considera que no lo hace de la manera correcta; no obstante, ella, se muestra cansada y se queja de esta responsabilidad, al mismo tiempo que limita la interacción padre-hijo, enfocando la ayuda de su pareja al cuidado y atención de sus otros dos hijos.

> Yo hay días en que ya no quiero, pero digo: es mi hijo y depende de mí. Mi esposo, cuando ya me ve desanimada, me dice: "yo lo veo al niño", pero no es lo mismo, ya lo encuentro todo orinado. Un papá no tiene esa capacidad; claro, él trata de echarle ganas, me ayuda lo que puede; viene cansado, pero sí me ayuda bastante. En la noche me ayuda en la preparación de la rutina para irse a dormir de los otros dos. En la mañana me ayuda para ir a dejar a los otros dos, yo me quedo con Güero.

Reacomodos familiares

Ana refiere que la familia de su esposo procura no relacionarse con Güero; sin embargo, también ha comentado que no se siente cómoda al interactuar con ellos, porque hay miradas, gestos o comentarios que ella percibe como desprecio o rechazo hacia su hijo, motivo por el cual ha dejado de ir con Güero a las actividades familiares, anulando así otro lazo social que el pequeño pudiera tener.

> La familia extensa, en general, nadie lo desprecia, que diga: quítate; pero con otras acciones, simplemente en las fiestas ya no nos invitan, a las reuniones procuran más invitar a mi esposo, para que él vaya solo con los otros niños. Ha pasado que mi esposo se pelea con mi suegra por lo mismo, que ya no lo buscan a mi Güero.

Los reclamos familiares ante el sacrificio de Ana, se hacen presentes principalmente a través de sus otros hijos, que demandan su atención; sin embargo, Ana justifica sus acciones con la idea de que, si no aprovecha el tiempo ahora, más adelante no habrá nada que hacer por Güero, y manifiesta que no desea dejarles "esa carga" a sus otros hijos.

> En la familia han criticado que he sacrificado todo por Güero, hasta mis hijos los he sacrificado por él, y si es cierto, lo reconozco, pero si no lo sacrifico ahora, cuando Güero esté grande no habrá que sacrificar, ya el tiempo va a estar perdido. Tiene que ser ahora que puedo hacer algo por él, y sé que cuando mis hijos estén grandes lo van a comprender. No es la misma atención, pero ellos ya aprendieron a vivir así, gracias a eso son independientes, les tocó vivir una cosa dura, los dos me ayudan mucho, son una maravilla. Esta casa no es mía, tenemos gastos, no nos alcanza, estamos apostando a este protocolo.

Análisis de la narrativa

A partir de la relación que Ana establece con Güero, las estrategias a través de las prácticas de control de su cuerpo y de sus interacciones, la mirada que tiene sobre el vínculo afecto-agresivo que interpreta desde las peculiaridades de su hijo, cabe preguntarse: ¿cuál es el lugar que Güero ocupa en la familia, ¿cuál es su posición como hijo, y qué es lo que representa para Ana?

Así mismo, puede reflexionarse en torno a qué es lo que ocurre con una madre que ha consagrado su vida al cuidado y atención de su hijo, y dirige todas sus prácticas cotidianas al ejercicio de su alimentación, limpieza, y a seguir los pasos del "protocolo" con la mayor fidelidad posible. ¿Cómo una familia logra reacomodar sus prácticas desde el cuidado total de uno de sus miembros?

Como puede notarse, Güero ha quedado fuera de todo vínculo social. La madre lo ha colocado en el lugar de la anormalidad, de la patología, reconociendo mínimamente algunas peculiaridades en el pequeño, que no logran posibilitar una mirada amplia que aloje la singularidad de Güero. Si bien todas las esperanzas de la madre y la familia están puestas en que el "protocolo" funcione, y por momentos permite que Ana vea algunas conductas de Güero, que son interpretadas como avances, ¿qué destino le espera al niño, si el objetivo por el cual la familia está trabajando, que es la "cura" del autismo, no se alcanza?

Melodía[81]

Alberto mantiene en perfecto estado de aliño a Melodía. Siempre está muy bien peinado, combina perfectamente su ropa; frecuentemente está perfumado, sus uñas están cortas y limpias, sus dientes se mantienen saludables. Alberto refiere que, si él no procurara a Melodía en su aliño personal, le estaría diciendo que es un niño enfermo, y que lo principal para que su hijo pueda echarle ganas y salir adelante, es hacerlo sentir limpio, sano y presentable. Además, hace que el pequeño se involucre en estas actividades de autocuidado.

Alberto mira a Melodía desde su singularidad, desde su forma de ser, siendo capaz de restaurar la dignidad de su hijo, a través de la comprensión de sus peculiaridades, y no desde lo patológico.

Singularidad

La familia de Melodía ha logrado establecer un código de comunicación a través de la música, de los ritmos y tarareos. Alberto es capaz de conocer las necesidades, gustos y angustias de su hijo. La música es la forma principal de establecer el lazo social en la vida de Melodía. Aunque ha sido difícil desarrollar este gusto en un espacio de aprendizaje especializado, el padre de Melodía ha buscado la manera de mantener esta peculiaridad del pequeño, por lo que ha identificado los instrumentos que le gustan, y ha fomentado su uso en casa.

> Le gusta la música, desde pequeño le gustaba…, las maracas, el tambor. Lo llevamos, intentamos clases de música, pero dijo el maestro que como es muy especial necesita más tiempo y más cuidado, y no le podía decir haz esto o lo otro, y le podía romper sus instrumentos. Si le pongo una canción y tiene su piano va al ritmo, igual la guitarra, como que sí lleva el ritmo. Lo que más le gusta son el piano y la guitarra…ah, y ése, la chichin. Esas son las tres herramientas que le gustan, y la batería, pero muy lejos…, más la guitarra, el piano y el pandero. A veces, Melodía agarra su guitarra, su flauta, y así anda (melodía está tarareando, intentando encontrar el ritmo de alguno de los instrumentos), su comportamiento es así como está ahorita (melodía se ve relajado, concentrado en el ritmo que está tarareando), también en la escuela.

[81] Basada en entrevistas realizadas al padre, una a la abuela paterna y a la hermana menor, en el periodo febrero-junio de 2017.

Ha nacido el hijo pequeño de don Alberto y su esposa, esto ha modificado un poco la interacción familiar; sin embargo, el padre de Melodía, ha incluido en estos cambios a Melodía, y ha sido desde una mirada que pontifica las cosas que Melodía es capaz de hacer, sus logros y avances, que permiten rescatar la ternura del pequeño ante la relación con su hermano menor.

> Ahora Melodía se ve ya más avanzado, un poquito más despierto, con atención y cariño ahora con la nacida del bebé; lo llega a ver, a acariciar, le da su besito. Nos da miedo que un día lo vaya a querer jalar de la cama, por eso sólo le decimos que le dé su beso y que lo mire; quiere estar al pendiente, ve que el bebé está llorando y lo abraza, y veo que quiere estar ahí, y si ya está aburridito me lo sacó a caminar.

Rutina

La familia de Melodía, en especial don Alberto, ha buscado la forma de que el pequeño se relacione no sólo con ellos, sino con el exterior, siempre intentando que conozca, que aprenda, y estableciendo una rutina en la que él también participe con actividades de autocuidado y con la elección de sus alimentos.

> Un día completo para nosotros es: Yo me voy temprano, a las seis; regreso a las ocho. A las ocho ya está despierto junto con su hermana; su hermana se levanta antes, siete y media. Él duerme conmigo. Regreso cuarto para las ocho, lo despierto, lo cambio. Mi esposa se va a las ocho, ya si de plano tengo mucho trabajo y no me va a dar tiempo, sí ya me hace favor mi mamá. Ya si quiere desayunar su cereal, come cereal. Pero él desde que se levanta puede estar tarareando varias canciones, así está todo el tiempo, pero va depender de su ánimo qué canción y qué ritmo va a elegir. Ya espero a que den las once por su medicamento.
>
> Lo llevo a la escuela de martes a viernes. Los lunes ya está todo…, está tranquilo y caminando, se va con los pollos allá atrás. Le digo: Vamos a darle de comer los animales, volvemos a regresar; veo que son las diez y media u once, ya voy por la niña y ya nos vamos directo para allá, a equinoterapia, a Rancho Nuevo, ya estamos ahí. Ya regreso a las dos, ya no vengo hasta aquí, ya sólo espero que den las dos y media, lo voy a esperar mi esposa ahí por convivencia que regresa del trabajo. Ya me regreso a la casa con ella como a las tres, tres y media. Ya comen, bueno, Melodía no come, sólo su yogur, lácteos o alguna otra cosita ligera. Si tiene mucha hambre sí le come sus cinco o seis tortillitas. Sólo trato de ir a ver al trabajo, qué tanto hicieron, y regreso como cuatro o cuatro y media.

Melodía y don Alberto han logrado establecer un código de comunicación que, en ocasiones, es a través del tarareo, del silbido, o incluso de los movimientos corporales que el pequeño realiza; así logra conocer lo que le agrada o desagrada, resolviendo de esta manera las necesidades de su hijo. Melodía es selectivo con ciertos alimentos, pero puede

mantener una alimentación balanceada, ya que su familia conoce cómo prepararle los alimentos para que él no tenga dificultad al ingerirlos.

> Yo lo baño, agarramos el tambo, ya sé que no le gusta caliente el agua, tibia; checa cómo está, ya mete su mano, me hace: "aja ja", que está bien; ya se quita su pantalón, sus zapatos, para desvestirse sí entiende, para ponérselo le cuesta. Si el agua esta fría o muy caliente, ya me hace así (mueve la mano mostrando el gesto, indicando un vete), para afuera, que no, que no quiere, y ya yo le entiendo. Igual cuando está tarareando algunas canciones yo le entiendo, porque cuando está con su mamá o su abuelita no le entienden, pero yo más o menos si le entiendo qué canción canta, o qué quiere comer.
>
> Él sabe qué quiere comer, si se le antoja un blanquillo ya hace así: "pum pum", en el sartén, que yo lo prepare. No lo rompe, me lo da para que yo lo haga, porque no le he enseñado a encender la estufa. Ya en la cenita sí salimos, compramos una torta, pero a veces, y si no, hace dobladitas de frijol mi mamá, con crema o queso, o le hace unas enfrijoladas con pan y le pone tantita crema y ahí se los come, su atol agrio a veces, tamal…, así, lo que se le antoja, no come lo que comemos; caldo no le gusta, sopas, arroz, cuestión de verduras no come; más frijoles, carne sin verduras, taquitos, pollo picado. Nos dormimos como 9 y media o 10. A veces no se duerme, aunque este su mamá; si llego tarde él sigue despierto, a veces hasta la niña. Come como gente grande, diez u ocho tortillas, golosinas que antes no comía como el yogurt; toma atol, fresas...

Los avances de Melodía están relacionados con el control de las "crisis", que han disminuido evidentemente en frecuencia e intensidad, lo que ha permitido que Melodía realice ciertas actividades con mayor independencia, y muestre mayor interés en relacionarse con los demás.

> Hasta la fecha las crisis todavía le siguen dando una vez al día, pero ligeramente, ya no cae. El niño comenzó a evolucionar totalmente diferente su carácter, ya come solo, ya sabe dónde están las cosas de comer, cuando quiere comprar lo señala, tararea, se prepara el cereal. Ya presta más atención, o quizá porque ya está creciendo más.

Reacomodos familiares

Al inicio, fue difícil para la familia convivir en eventos sociales, por las "crisis" que le daban a Melodía. La mirada de la gente sobre su cuerpo, ocasionaba ciertos comentarios con relación a que pudiera estar embrujado; eso y otras conductas que discriminaban a la familia, fueron algunos condicionantes para que evitaran salir de casa con Melodía; sin embargo, don Alberto, a partir de la información de ciertos especialistas, ha roto con estos prejuicios, intentando que Melodía tenga una vida social, vinculada incluso con las costumbres de la comunidad.

> Evitábamos salir para que no lo vieran caer, pero no sabíamos que le estábamos haciendo un mal. En las reuniones con la maestra de equinoterapia, nos dan orientación y recomendaciones para perder el miedo, por eso le digo a mi esposa: vámonos a tal lugar, que nos invitaron a una fiesta; a los rezos vamos, aunque sea un ratito, el niño se va a adaptar; nos turnamos un rato cada uno. Empezamos a

salir; hasta la fecha ya entiende él qué es una fiesta, un rezo; ya va entendiendo qué evento es. Lo llevo a las reuniones, ya lo llevo, ya me dice si va a ir al baño, ya entiende que vamos a una fiesta, ya sabe que no debe tocar; en las tiendas antes no sabía y jalaba las cosas; ya regresaba yo a pagar. Cuando no llevaba dinero, me daba pena.

Los métodos de crianza y trato del cuerpo con Melodía, también se han reacomodado; sin embargo, los procesos de autoridad paterna siguen presentes, lo que ha permitido a don Alberto establecer límites al niño de una forma menos agresiva, e incluso poder interpretar sus reacciones como el establecimiento de un vínculo afectivo y cariñoso.

> Antes le pegaba, porque no obedecía; pero después me decían: "Entre más le pegues más testarudo, mejor háblale, es como los animales entre más le pegues más testarudo"; pero ahora le hablo y le digo: Yo soy tu papá, y me vas a obedecer; tú eres mi hijo y yo tu papá; cosas que no quieras me avisas, pero dímelo. Y ya me va obedeciendo. Antes sí le daba, no mucho, pero sí. Una vez jugó mi celular y lo metió en un bote de agua, y me enojé y sí le di. Me arrepentí, porque en la noche vi que estaba marcado, y le pedí perdón. No se expresó con palabras, pero me abrazó, como diciendo: bueno, está bien. Ya evito pegarle, mejor le hablo fuerte y sabe que es una orden; si no obedece, sí le hablo fuerte y sí entiende.
>
> Yo creo que mi estado de ánimo a veces influye en Melodía, porque si el niño me ve contento él está contento. Cuando está aburrido no quiere nada, pero buscó la manera de distraerlo: le hago cosquillas, le hago que se ría, y si no me lo llevó al campo, pero sí le busco. Cuando estoy aburrido que no quiero hablar él me entiende. Yo soy duro con él, así es mi estado de ánimo o mi carácter; hay momentos que sí le hablo con cariño, pero hay límites. Cuando voy a caminar al mercado, cuando vengo a ver ya tiene algo en la mano, y quién sabe de dónde fue, y para adivinar; y ya le digo que mientras no tenga dinero no lo agarre. Le enseñó que me venga a buscar el dinero en la bolsa, porque si no, no pueden darte nada, te van a pegar. Lo entiende se le va grabando. Pero va como en mi estado de ánimo.

Alberto, tal como su relato lo muestra, ubica una relación entre su estado de ánimo y la influencia que ejerce sobre el comportamiento de Melodía, reforzando así la idea de un vínculo afectivo por parte de los dos, lo que posibilita que Melodía también tenga acciones y decisiones independientes en la forma en que decide relacionarse con su padre.

Los reacomodos familiares también van enfocados a los procesos de integración por los que Melodía ha tenido que pasar, en su mayoría con relación al ámbito escolar. Elena, la hermana menor de Melodía, es una pieza clave en la socialización del niño. La familia ha intentado involucrarla en las actividades del pequeño, así como ha permitido la interacción cotidiana entre ambos; y si bien, Elena tiene un lazo de hermandad con Melodía, también ha tenido que adaptarse a las necesidades y atenciones que él requiere, y cuestiona constantemente las singularidades de él, sin que esto sea impedimento para tener una convivencia cotidiana.

> Lo más complicado para nosotros ha sido la integración de escuela. Por el tratamiento que él lleva, requiere más cuidado, y porque qué va a ser de él el día de mañana. A veces me da más miedo que

estén los dos juntos, porque la niña es tremenda, ella molesta a su hermano, empuja y le quita sus juguetes. Le digo: si te molesta tu hermana dale una patada (risas), para que la niña entienda que no lo debe de molestar. A veces, la niña lo hace solo por jugar, para que lo siga y todo; a veces, cuando vengo a ver, están jugando a las escondidas, y él lo busca, pero la niña lo asusta. Como antes tenía caballos íbamos a dar vueltas; pero como recibí compromiso de la comunidad, era juez, no me daba tiempo de cuidar a mis animales, y los vendí.

Saliendo de la clase de equino ya lo llevó a Rancho Nuevo y ya monta, porque Elena quiere montar, se pone triste; para que no se ponga triste mejor la llevo a Rancho Nuevo, y así están contentos, y lo subo a la resbaladilla. La niña me dice que porque no lo cuidé a su hermano y a ella sí, que por eso ella sí puede hablar. Ya le digo que ella me va a ayudar. A veces se siente aburrido porque no está su hermana; con ella se distrae, porque ella lo viene a buscar, y ya le digo que si ve que su hermanito se va a sentir mal que le diga a su mamá o a mí. Ella me pregunta de él, por qué le doy medicamento y ella no. Le digo que para que pueda hablar, porque la abraza, pero no lo puede expresar. Le enseña a decir las vocales, le agarra la mano para rayotear, tararean los dos. Es un poco más pesado su juego la niña, pero le ayuda a su hermano.

La apuesta familiar consiste en lograr la independencia de Melodía; lograr que él pueda tener una autonomía en su cuidado y su economía. Es evidente que la forma en que Alberto visibiliza las fortalezas de Melodía, generan que él transite en la posibilidad de un destino favorable.

Hemos platicado que necesitamos que se independice, porque no toda la vida vamos a estar juntos, puedo faltar, o faltar mi mamá, no sabemos. Yo pienso en su futuro, pues por lo menos ya no digamos formar una familia, pero que tenga cómo sobrevivir en el trabajo tal vez, digamos de pintor o algo así, pero algo que a él le guste hacer.

Otras voces

Otros vínculos familiares para Melodía están relacionados con su abuela paterna y con su hermana menor, quienes han podido establecer formas de interacción con el pequeño y han logrado reconocer sus peculiaridades, permitiendo que a través de dichas formas se fomente la independencia de Melodía.

La abuela de Melodía ha logrado instaurar ciertos sonidos, movimientos, o formas de interacción, que le permiten saber qué desea comer o realizar; así como a resignificado las dificultades que el pequeño tenía al inicio, estableciendo un vínculo amoroso y de ternura con su nieto.

Abuela: Lo tuvo un año, pues, su mamá; después lo empezó a dejar cuándo ya estaba más grandecito, los dos lo cuidamos con mi hijo. Cuando era más chiquito no le pasaba, no le daba eso síntomas que tiene ahora que se cae, sino que simplemente veía que no podía hablar. Ahora me jala y ya me dice qué cosa quiere, y yo ya lo conozco más o menos, o le doy lo que quiere, le doro sus tostadas, le sirvo con crema o le pongo su frijol y aun lado su licuado. Escoge qué es lo que quiere

comer, a veces qué le hago su sopa de espagueti con tomate y mantequilla, a veces eso quiere, a veces ya no, le hace así de: "no no no no no!!". Así me entiendo con él, quiere refresco ya lo busca donde está, me lo da que yo lo abra.

Por ejemplo, me levanto, abro la puerta con los animales, se levanta se va a ver sus animales. Si le digo: Melodía, llévales la comida a los pollos, hace: "kikiriki", y se los lleva, y se va. A veces, por desgracia, se va a hacer popó; ya lo sé, porque está paradito. Le digo: hijito, vas a hacer tu popó para que no te hagas en tu pantalón, vamos al baño… "No no no no no!! Le pongo un pañal, hazte en la ropa entonces. Ya se queda y se hace. Ya le digo: te voy a cambiar, si no tu papá te va a regañar, y ya se deja. Pero cuando no quiere no quiere, y me da como que me va a patear. Le gusta que almorcemos juntos. A veces ahí está que le cante su canción. Le digo: Vas a comer, vamos a comer juntos. Se sienta también él, come solito con cuchara. Le paso su cuchara, su agua; si quiere, él solito lo agarra, si algo le falta se para, o cuando ya tiene mucha hambre saca un sartén y lo pone en la estufa, ya sé que si es carne le gusta gorda. Vas a comer tu carnita hijito. Le preparo su carnita. ¿No vas a comer tortilla? "No no no!!", así me hace (mueve la mano con el gesto lineal, que se puede interpretar como un no).

Cuando hacemos su tarea, a veces le digo: a, e, i, o, u, y contesta, hace: "a,e,i,o,uuuuu". A veces lo saco afuera a hacer mandados. No lejos, es mañosito, cuando salimos ya sé lo que quiere, quiere su coca chiquita, ya lo recibe. Vamos a comer hijito. Quiere mucha paciencia y atención. El niño quiere cariño. Si el papá le dice vas a hacer esto o lo otro lo hace. La medicina no lo toma con nosotras solo con su papá, y esa medicina es fea, y si no se le da rápido se hace como engrudo: en cambio él le da su medicina, con él sí dice. Es muy abusado, cuando vamos a misa o a los rezos él canta luego y se para a cantar, tararea, a veces me admiro porque clarito me dice: papá. Le pido a Diosito que le abra más boca, porque él quiere hablar.

Me pongo a pensar que cuando esté más grande no sé cómo va a pensar, porque ahorita estoy en la cama acostada y él se va a tirar conmigo, pero eso es lo que me pongo a pensar… Ha ido cambiando, antes, pues, mordía, daba de cabezazos. Si lo hacemos enojar es que tira cosas, si no ya no. Está hallado mijito aquí, como siente que lo quiero, y lo quiero más que todos porque él es especial; los demás hablan, platican agarran lo que quieren, juegan, pero mi hijito no puede.

La abuela, también ha podido reacomodar la forma de relacionarse con su nieto en espacios sociales, mismos que la familia ha fomentado, evitando encerrar a Melodía y buscando que participe en diversas actividades de la comunidad. Por otro lado, el vínculo que la familia impulsa, entre la hermana y Melodía, ha sido de gran apoyo para la familia.

Cuando vamos a las fiestas no tardamos mucho, si le gusta estar come sus botanitas, su refresco. Siempre salimos después de que sirven tamales; o si vamos a una fiesta de comidas, que pasan la comida ya es cuando salimos, porque después de comer él quiere ya salirse, se aburre. En las fiestas del pueblo sí van, sí van porque a él le gusta mucho la música, tiene su teclado, tiene su tambor, todo es música lo que quiere. Yo le canto: ese lindo niño que nació de noche, quiere que lo lleven a pasear en coche, ese niño lindo que nació de día quiere que lo lleven a pasear su tía…; cuando quiere, y cuando no, dice: "No no no no!!" (risas). Así es nuestra vida con él. Ahí le hago sus gustos. Prefiere su música, a veces está cantando o el mismo pide que se le ponga la música. Cuando está bien pone su música.

Su hermana y él juegan; a veces la niña lo molesta, lo asusta, por eso estamos aquí como guardia. Le digo: tú entiendes, no lo molestes; tú hablas. Pero luego ella lo está viendo también, ella está atenta de su hermano, porque de repente dice: Abuelita, abuelita…, se va a poner malo. Ella avisa también, y si alguien está hablando igual; avisa si está llorando, si tiene hambre… Es una gran ayuda mijita, porque ya nos ayuda si le decimos: mira tu hermano o pásame esta cosa, hija; es una gran ayuda mijita.

De igual forma ha logrado resinificar la posición de Melodía relacionada con la incapacidad, o el déficit; sin embargo, el futuro es incierto y es causa de preocupación, ante la interrogante de qué será del futuro de Melodía.

> Pienso cuando Melodía esté más grande, cómo le va hacer, qué va a hacer mi hijito, qué cosas será que le va a llamar la atención, cómo va desarrollar. Había un muchacho aquí en la comunidad que también, así, no podía hablar de chiquito; pero él con cadenas, lo tenían amarrado de sus pies y de las manos con su cadena, y así lo sacaba para que no se fuera a escapar. Hay otro muchacho también que anda tartamudeando, pero sus necesidades se lo hace en el pantalón, ya está grande, y cuando vivía su mamá le decía: Si no me sacan, me hago aquí en mi ropa; pero murió su mamá y quién sabe qué ha de ser de él. Todo eso…, como he visto muchas cosas… y todo eso digo, porque mi hijito no es que no lo escuche, piensa, pero no puede simplemente hablar. A veces veo más niños en silla de ruedas, o lo llevan cargando porque no se puede ni sentar. Le doy gracias a Diosito que mi nieto no tiene nada de eso. Mi hijito dice: papá, mamá, otro.

Por otro lado, a su corta edad, la hermana de Melodía, ha logrado significar algunas de sus conductas, que le han permitido conocer qué es lo que su hermano quiere, saber sus gustos. Ella se muestra atenta ante las necesidades del pequeño, se muestra amorosa con su hermano, y mantiene un vínculo de apego con él.

> Hermana de Melodía: Melodía hace tareas, compra dulces, le gusta las bolsas de regalo y los juega. Le digo: ¿Cómo éstas Melodía?, cuando me voy a la escuela, y después le doy un silbato para comprar. Le gusta la sabrita, pero con chile, y le gusta la música; le gusta ese de *Patito Juan*…, hay caricaturas, de todo, y también pinta con pincel. Cuando quiere, se lo presto mi pincel un ratote, y después ya me lo da. Yo lo abrazó también mucho, porque a veces llora que quiere salir, algo le duele, su estomaguito, o tiene calentura… Si su pancita, cuando se cae, yo le ayudo a sobar. A mi abuelita a veces Melodía lo patea, a veces. También le gusta *Jesús Jesús* y *chacarrón,* del perrito chacarrón, gua, gua. Saca un banquito para que se siente cuando escucha esa canción. *Ahí viene Vicente*, ese le gusta.
>
> Le enseño letras y números, el ocho, el nueve, la a, e. Por eso debemos de cuidarlo bastante para que sea feliz, a veces le gusta jugar en Rancho Nuevo, con mi papito y Melodía jugamos; hay una resbaladilla grande, nos agarramos de la mano y nos soltamos. Come frijol, come mayonesa y palomita con chile, pero a veces no le gusta la salsa con mayonesa. También baila, le gusta bailar, con las manos arriba a veces. Va a la escuela y allá pinta. También le gusta ir a San Lucas a nadar, ahí también fuimos a nadar y le gusta nadar. Le dibujo cocodrilos y un río también, y le dibujo unos colores, un piano porque le gusta. Pero le voy a dibujar muchas letras, para que sepa las letras del piano; y las mañanitas también le gustan.

Algunos dibujos que Elena le comparte a su hermano.

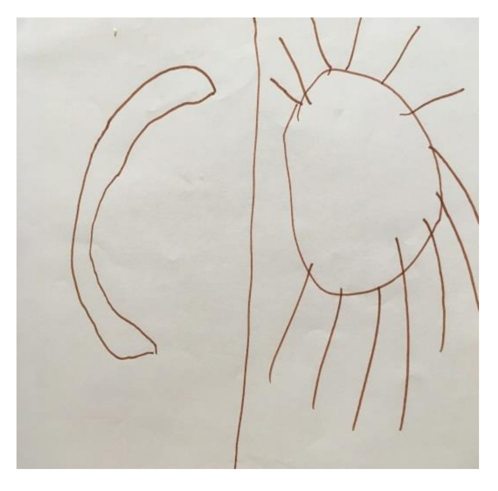



Imagen 4. Sol y luna. Dibujo realizado por Elena


Imagen 5. Familia. Dibujo realizado por Elena

Mientras la pequeña Elena compartía las ideas que tiene sobre Melodía, le realizaba unos dibujos. El primero, a la izquierda, indica que es un sol y una luna, que le hace a su hermano para que pueda estar feliz durante el día y la noche. En el segundo, a la derecha, refiere que son ella, su papá y su hermanito, recorriendo el camino (que se logra ver entre puntos y colores verde) de Rancho Nuevo, donde llegan a jugar y a estar en el caballo.

Análisis de la narrativa

Como puede observarse, las prácticas cotidianas de la familia de Melodía, están enfocadas en lograr que el menor pueda vincularse a su contexto, participar en actividades, eventos de la comunidad, así como en cuestiones escolares. La familia logra conocer las singularidades del menor, y han establecido el gusto por la música de Melodía como una forma de expresión del pequeño, pero al mismo tiempo como una forma de interacción de ellos también. Es, sin duda, la mirada del padre, la que ha permitido alojar al sujeto fuera de una patología, y ha dado a su hijo un lugar desde el respeto y la inclusión.

Los reacomodos familiares, que van desde la alimentación, la coordinación entre el padre, la abuela y la madre de Melodía, para su cuidado y atención, la asistencia a fiestas y eventos, la participación de Melodía en lo cuidados de los animales que tienen en casa, y el trato para con el nuevo integrante de la familia, han permitido que, a su ritmo y a su forma,

Melodía pueda relacionarse con él. Si bien, don Alberto es el cuidador principal del Melodía, él no ha obturado su relación con los demás, por el contrario, ha permitido y ha servido como puente para su interacción.

Rojo [82]

Singularidades

Las peculiaridades de Rojo están relacionadas con ciertas obsesiones hacia los objetos. Carmen ha posibilitado que éstas tomen un curso, que puedan ser producto de invenciones, y que vayan desplazándose de una a otra, facilitando así el establecimiento de lazo social, de aprendizaje y de contención a través de ellas. Incluso, tienen la perspectiva de que estos gustos puedan constituirse como una posible forma de independencia laboral.

> Va pasando como por cosas, antes le gustaba *Thomas*[83], tiene una gran colección de *Thomas*, iba y veía caricaturas de *Thomas*, ahorita ya no. Luego fueron los ventiladores, las tapas. Me decía que le dibujara ventiladores, pues le dibujaba ventiladores, y agarraba y le ponía un palito, y así hacía sus cosas. Él inventa… ¡no!... los ventiladores, tiene varios ventiladores. Le preguntábamos: ¿Qué quieres de regalo de cumpleaños? "Un ventilador" (risas). Pero, un juguete. "Noo". Va y me escoge un ventilador, y le siguen gustando los ventiladores.
>
> Ahorita es más por las lavadoras, siempre le han gustado las lavadoras. Creo que le gustan las lavadoras, porque giran, porque siempre le ha gustado lo que gira, y creo que esa vibración (taka,taka,taka), como que algo lo tranquiliza, le gusta, aunque cuando suena fuerte se tapa los oídos, pero ahí está, sintiendo esa vibración. Y ahorita le llama la atención cómo se arman, y de repente se pone de necio, cómprame un agitador nuevo porque mi agitador hay que cambiarlo, y su tapa de mi abuelita… Y me trae loca con las lavadoras. Va al internet y va directo a ver las lavadoras, pone videos, y él está metido ahí viendo cómo las desarman, las arman, y luego: "Mamaaaá". ¿Ahora qué? "Mira, mira, ya funciona, ya la compusieron", dice, y "quiero esta lavadora y quiero una whirlpool". Ya se sabe todas las marcas de lavadoras. Entonces nosotros pensamos: Bueno, igual y más adelante va a tener su propia lavandería.

Rojo mantiene cierto gusto también con la música, incluso su cuerpo se deja llevar por los ritmos; gusto que ha sido transferido por sus padres, mostrando de esta manera cierta identificación con ellos a través de estas actividades.

> Le gustaba tocar mucho el tambor, tocar la marimba. Como que las percusiones, los sonidos le llaman mucho la atención. Las canciones de Bob Marley le gustan mucho, hasta la fecha, la de *Be happy* es su favorita. Pensamos que es porque su papá le enseñó a tocar el tambor, y a él también le gusta Bob Marley. Lo llevábamos a escuchar la marimba, le encantaba ir, tiene una marimba y tiene sus momentos que le gusta esto, luego esto, pero siempre cambia. Y sí tiene ritmo, ritmo con los pies; logra cambiar bien el ritmo según las canciones o la melodía. De hecho, a mí me gusta el merengue y lo escucho, y él es una batidora, él tiene su propio ritmo se mueve aquí, allá.

---

[82] Basada en entrevistas realizadas a la madre, el padre y el hermano del menor, en el periodo mayo-agosto de 2016. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente, indica que es la madre quien está participando.

[83] *Thomas y sus amigos* es una serie infantil animada, británica. En México se transmitió desde el 5 de agosto de 2002 al 10 de diciembre de 2016, por el canal de Discovery Kids. Está basada en la serie de libros *The Railway Series*, y trata de las aventuras de un grupo de trenes y vehículos subantropomorfizados, que viven en la isla ficticia de Sodor.

La forma en que Rojo establece contacto corporal, en ocasiones es a través de sus objetos favoritos, en este caso de Mario Bros y Luigüi. Recuerdo que en algunas ocasiones él jugaba conmigo intentando tocar mi nariz con la nariz de sus muñecos, y esta acción es cotidiana con su familia. Carmen identifica en Rojo la necesidad de la repetición, para lograr comprender cierta circunstancia o eventualidad.

> Los muñecos de Mario Bros y Luigui están muy desgastados de tanto que les dice: "nariz, nariz, nariz". Se los compramos nosotros, a Mario no lo suelta para nada, duerme con él; se levanta y lo primero que hace es buscarlo, lo lleva a todos lados, menos a la escuela, al cine va con él. Con las películas, cuando le gustan, hasta se aprende el diálogo, hay escenas que quiere regresar como diez mil veces para ver esa parte; pero así es con todo, hasta que se cansa, pero siempre repetir, repetir, repetir, y luego, de repente, ya cambió por otra cosa.

El cuerpo de Rojo tiene ciertas dificultades para aceptar cambios de texturas, por lo que se muestra selectivo con el tipo de vestimenta. Carmen logra conocer sus gustos y necesidades, y ha sido capaz de apoyar a Rojo facilitando esta elección.

> Las sudaderas de cierre, definitivamente no se las puedes poner; o de ciertas texturas no las tolera. No le gusta la manga corta, ni los shorts, ni en Tuxtla. Por lo regular, siempre lo vas a ver de manga larga, siempre de pants. Por lo regular su ropa es lo mismo, pero de diferentes colores. Es pants y tenis, no usa pantalón, son playeras de cuello, manga larga; por lo regular siempre lo vamos a ver así. Tiene camisas, tiene chamarritas, tiene sudaderas de gorritos, de cierre. No le gusta, entonces, ya le compro y veo si le gusta, y ya regreso y le compro de otro color, porque sí lo acepta, porque hay cosas que no las acepta.

Incluso la mirada de Rojo, manifiesta cierta singularidad en cuestión de colores y apreciaciones.

> Le gusta tomar fotos, pero las toma todas con un efecto que tiene el celular como tipo negativo, o blanco y negro. A veces, le digo, así de colores se ve más bonito. "No quiero, así no se ve bonita", y escoge en negativo. Y me empecé a acordar de que las cosas, por ejemplo, en la tele o la *tablet*, lo cambia para que se vea blanco y negro o negativo.

El leguaje para Rojo también conlleva todo un proceso de interpretación, de invención, de explicación, sobre todo ante el significado de ciertas frases que para él pueden ser angustiosas. Las palabras para él no siempre tienen el significado que está establecido para esa palabra. Carmen, da sentido al uso de las palabras que Rojo tiene, así como a la forma de dar a conocer sus deseos.

> Cuando estaba más pequeño, pues como no entablaba plática y antes no sabía decir…; incluso ahorita le cuesta decirte que es lo que quiere: "este… no sé qué quiero". No sé qué quieres, dime qué quieres. "Es que no sé qué quiero". Si no me dices, entonces yo tampoco lo sé. "Es que sí sé, sí sé qué quiero". Es horrible, bueno, le estresa, le genera angustia el no poder decir qué quiere. Antes te decía: "Es que no quiero algo", y es que era que quería. Y le costó mucho tiempo pasar esa etapa.
>
> También otra de las cosas a veces, en su cuarto, estamos jugando así de: Te voy a comer y comer, y entonces me dice: "Soy tu hijo, soy tu hijo, ya no me comas", angustiado, y le digo estamos

jugando. "Entonces sí -me dice- cómeme pues, cómeme". Tiene mucho vocabulario; es como un perico si le llama la atención el sonido. Hubo un tiempo que decía mucho: "puto", "puta", y lo conjuga muy bien, si es mujer le dice puta y si es hombre puto. Rojo lo puede medio escuchar y no estar tan atento, pero ya le llamó la atención y se le queda bien grabado, y también caca lo decía mucho. De repente se le pegó otra palabra, por ejemplo, "Scooby-Doo Scooby-Doo", "cara de papa", "basura". Creo que las utiliza como en momentos de no saber expresar lo que quiere. La de "sherk", le gusta la palabra, hay palabras que le gusta cómo suena. Su lenguaje es muy rápido, habla muy rápido, a veces no se le entiende lo que quiere decir.

La familia ha logrado conocer las necesidades de Rojo, para que viva de una manera menos angustiante los cambios, y es común que él necesite saber cuál será el recorrido de su día a día, quizá para poder estar preparado ante los estímulos o el contexto. De igual forma han sido capaces de establecer vínculos afectivos, de ternura y afecto, a los que Rojo ahora responde con mayor acercamiento.

Siempre quiere saber lo que va pasar después, quiere ver qué va a pasar mañana y después. Quiere saber todo lo que va a hacer en el día, me pregunta veinte mil veces: "¿y después?". A veces siento que lo saturo, pero él lo pide, ahorita ya se acostumbró a esa rutina, y el día que no, pues se aburre. Y la verdad sí nos desespera un poco que este todo el tiempo preguntando: "¿y después, y después?". A veces ya le contestamos: Tú sabes. "Sí, sí sé". Y si sabes, ¿para qué nos preguntas? Es un poco desesperante. Él está sintiendo, está comprendiendo qué es lo que pasa.

Ahora conmigo es afectivo, quiere estar encima de mí todo el día. Antes no le gustaba que lo tocara, pero ahorita ya, estoy acostada y él se quisiera meter adentro de mi panza y ya le digo hazte para allá. Me pongo como posición fetal y él se mete, y ya se quedó viendo la tele. Ya le digo: cada chango… Y me contesta: *"en su mecate"*. Con mi esposo es cariñoso, aunque no tanto como conmigo, pero sí este… esa parte de sensibilidad como que está comprendiendo. Con su hermano es poco cariñoso, pero igual cuando lo ve se abrazan, pero no tiene mucho contacto.

Eventos Significativos

Carmen me muestra unos videos en los que se ve a Rojo bailando, participando en algunas actividades escolares, pero a su manera, baila solo, lejos del grupo. En otro video se ve que está corriendo tras unos pollos, pero sin permitir que la abuela le tome la mano. En una fotografía se observa la expresión facial de Rojo con cierta angustia, porque están en la playa y no le agrada pisar la arena. Ante estos recuerdos, Carmen se muestra susceptible, y es cuando recuerda lo difícil que fue poder comprender la forma de expresarse de Rojo. Carmen, que siempre se mostraba sonriente y platicando las anécdotas con cierto sentido del humor, en esta ocasión llora, manifestando que no fue nada fácil, que sufrió mucho ante el hecho de ver angustiado a Rojo, sin saber cómo ayudarlo.

Antes no yo sabía distinguir lo que él sentía, porque él no cambia mucho sus rasgos de la cara, así de alegría, tristeza; casi siempre tiene una misma expresión, y antes todo lo representaba con rabietas. Hay una situación que me pasó, la tengo muy presente: Yo me fui una semana con mi mamá, al DF.

El día que regresé y me fueron a traer al aeropuerto, bajamos del avión y lo vi que ahí estaba, y ahí venía, y me pregunté en ese momento: qué ira a hacer al verme. Pensé, cuando me vea quizá salga a abrazarme.

Cuando empezamos a salir a la sala de espera, corrió hasta el otro lado del aeropuerto, a lado contrario se iba, se iba, y yo lo llamaba y se fue hasta allá y ahí me fui caminando, llorando tras de él, porque lo vi muy angustiado. Sentía que mi corazón se me salía. Empezó a caminar de lado, yo me senté, le digo: Rojo, ya vine, y se agachaba y no me volteaba ver, y caminaba de un lado, hasta que me pegué a él, lo jalé y me acerqué y le dije: ya vine. Y no me veía, y decía: "Tengo hambre, tengo hambre". Evadía la mirada. Ya cálmate. "Tengo hambre, tengo hambre". Mírame. Hasta que me lo jalé otra vez, y ya me dijo: "¿Qué mamá?". Reaccionó y me dijo que me extrañó, me abrazó y ya nos fuimos. Ese "mucha hambre", yo creo que era que no sabía qué hacer, creo que en ese momento él empezó a sentir en su estómago como cuando te pones nervioso, y entonces él decía tengo hambre, le dolía el estómago.

En el carro venía: "ya no te vayas con mi abuelita, te extraño tanto y no venías nunca". Entonces, ya me empezó a decir… Pero ese momento que yo bajé del avión empezó a sentir nervios, yo creo, y no sabía qué hacer o cómo reaccionar. Yo pensaba que iba venir corriendo a saludar, pues me costó mucho. Yo estaba llore y llore, porque no sabía qué hacer, no me esperaba esa reacción.

Es sorprenderte ver la habilidad de Carmen para interpretar la expresión de Rojo, y la forma en que su cuerpo y lenguaje respondieron ante la angustia de su separación y de lo inesperado. ¿Cómo una madre se repone ante la desolación de sus ilusiones? Carmen, al interpretar ese "tengo hambre", con la sensación de angustia que podía sentir Rojo, puede liberarlo del estrés, a través del contacto corporal y del tono de voz, que lo rescata del encierro angustiante.

Rutina

El día a día de Rojo está determinado por las actividades de rehabilitación a las que tiene que ir. Su madre, se ha enfocado en que él adquiera ciertas habilidades de autocuidado. Tiene cierto espacio de descanso en el que comparte alguna actividad recreativa con ella.

Él se levanta como a las siete y media bajamos y desayunamos. Por lo regular desayunamos él y yo nada más, porque mi hijo el mayor se va antes y mi esposo no desayuna. Lo llevo a la escuela y de ahí me voy al trabajo; y por lo regular a las doce y media llego adonde tengo que llegar, sea terapia física, al DIF. De ahí regresamos, comemos en la casa, Rojo come solo, levanta su plato, agarra la cuchara. En cuestión de vestirse le cuesta un poco, pero ya lo hace. Nos acostamos, siempre nos acostamos un rato después de comer. Nos gusta mucho ver *La CQ*[84] en ese rato; luego ve esos videos que le encantan, se carcajea no tienes idea. Se carcajea que hasta le duele el estómago. Son ridículos, no son chistes, son esos donde se cae la gente, de esas que se resbala y golpean; entonces, se ríe de todo lo

[84] *La CQ* es una serie cómica, que inicia en 2012, con grabaciones en Venezuela y México. Narra la historia de un grupo de ocho estudiantes adolescentes de una secundaria muy particular. Cada uno tiene una personalidad muy diferente, y juntos viven alocadas aventuras como encontrarse con el primer amor, saber quién ganará el proyecto de ciencias, descubrir el verdadero significado de la amistad, o ver quién es el más ingenioso para hacer trampa en el examen, son algunas de las anécdotas y conflictos divertidos que se muestran. Considero que esta serie le interesa a Rojo, ya que ayuda a entender las interacciones cotidianas entre pares.

que pasa ahí, que hasta a mí me contagia (risas). Esa media hora, haz de cuenta que no para de reír. A las cuatro más o menos, cuatro y media, pues ya nos venimos para acá.

Reacomodos familiares

Los reacomodos familiares, van desde la construcción de significados, encierros familiares, por las complicaciones que conlleva, al inicio, el lazo social en Rojo, hasta estrategias para tener relaciones sexuales de pareja.

> Ahora duerme conmigo, o duerme con su papá. Mi esposo y yo regularmente no dormimos juntos, nos acostumbramos a ese ritmo de vida, hemos intentado dormir juntos, pero ya no podemos desde que Rojo nació. Sólo a veces nos damos nuestras escapadas y le hago visitas, pero hasta ahí.

Sin embargo, los avances en la forma de relacionarse de Rojo, han permitido poder tener nuevamente ciertos reacomodos, que han mejorado la dinámica familiar.

> Antes no le gustaba salir de la casa, no podía ir a ninguna parte, porque no le gustaba salir. Iba yo a casa de mi mamá y la lloradera; si había una fiesta que… Entonces, ahorita ya. Acá (el centro Petirrojo) vienen papás; se pasea: "¿Y qué estás haciendo?", les dice. "Nada", le contestan los papás. "Y después, ¿a dónde te vas a ir?". "Después me voy a ir a mi casa". Y ya se va. Pero ya entabla plática, aunque no los conozca pasa: "¿Y qué estás haciendo?", "¿y qué estás esperando?".

Algunas identificaciones corporales que Carmen realiza sobre Rojo, están vinculadas con el diagnóstico; aunque no hay evidencia alguna de que éstas compartan características físicas, ella se apropiado de un discurso que es de lenguaje común entre los padres de los niños diagnosticados con autismo; sin embargo, el padre y hermano de Rojo, logran rescatar ciertas características que relacionan con ellos, y que posibilitan sacar a Rojo de lo patológico, incluso, dan respuesta a la singularidad social de Rojo manifestando su similitud en cuanto al comportamiento del padre e hijo, y refiriendo a lo que ha significado dejar de socializar la mayor parte del tiempo, asumiéndose ellos mismos con rasgos autistas.

> Creo que no se parece físicamente a ninguno de los dos. De bebé tenía sus ojos, haz de cuenta que es un chino, eran una rayita, los ojos rasgados. Mi suegra dice que así era mi esposo, pero no tiene mucho sus facciones, más creo que son de lo que es el autismo. Entonces, esta parte de los ojitos los tiene más hinchados, tienen más separados los ojos, tienen algunas características que se parecen, no es tanto como el Down.
>
> El hermano me dice: "Se parece a mí", dice: "Tiene mis cejas". Yo siento que no se parece mucho, pero dicen que se parece. Mi esposo, incluso, dice que se parece a él: "es que yo me parezco a Rojo, porque no me gusta mucho socializar". Y la parte social le cuesta, y hay cosas que le cuestan como a Rojo, entonces hay cosas que son similares en los dos. A veces, nosotros también decimos: somos autistas, porque nos metimos tanto en ese rol del autismo; nos hemos acostumbrado tanto a esa rutina, que cuando vamos solos a una fiesta, vamos un rato y luego así de: ya vámonos, vámonos

a la casa, porque nos aburre. Como que empezamos: ya quiero mi casa. Entonces sí, lo platicamos y decimos: somos más autistas nosotros, y mi hijo el mayor es ermitaño.

A pesar, de algunos episodios duros y angustiantes, los padres de Rojo han podido incluir a su hijo, cada día, a más actividades sociales y cotidianas, viendo, por parte de Rojo, avances y menos sufrimiento en la participación de éstas.

La primera vez que fue al cine, a los siete años creo, al principio no aguantaba toda la película; pero ahorita sí la aguanta, incluso dependiendo de algunas escenas se enoja, pelea, (risas), ya logra entenderlo muy bien; y ya le preguntas, sí, entiende muy bien, incluso te platica. A veces me llama: "papá, ven conmigo a ver una película", y yo aprovechó para ir porque me lo está pidiendo. Pero si yo estoy viendo una película y le digo ven a ver la película y me dice: "No, no quiero papá". Ok.

La resistencia de los padres, ante la sentencia diagnostica, ha logrado superar las etapas de dolor y sufrimiento, para posicionarse en un momento de acción, que le ha permitido a Rojo establecer sus propias invenciones y formas de estar en el mundo.

Pues ha habido sus etapas de duelo, como el aceptar todo; pero no es algo que me conflictúo, la vida sigue, y cuando me dijeron es autista, todo el camino me vine llorando: y ahora qué hago. Pero es autista, y lo que sea sigue siendo Rojo, y lo único que tengo que hacer es empezar a leer sobre autismo. Y si comencé a leer, y ponte a leer para que sepas, para que entiendas… No sana, leí sobre muchas características.

Otras Voces

Dentro de los vínculos importantes para Rojo se encuentra su hermano, quien mantiene una relación estrecha con él, y que ha logrado representar las singularidades de Rojo, no solo desde la etiqueta de autismo.

Al principio no quería tener un hermano sentía que ya no iba a tener toda la atención, pero después me emocioné. Nos llevamos seis años, antes peleábamos mucho, pero ahora ya no tanto, peleamos porque se enoja. Me desespera que pega muy duro. Como a los doce o trece años, me enteré que tenía autismo, pero lo tomé normal; mi mamá me dijo, y entiendo que es como un trastorno, que dificulta relacionarte con las personas. Pero creo que lo que más afecta a la socialización, porque solo ve a alguien y sale corriendo.

Ha logrado identificar algunas de sus singularidades, que no las asocia al déficit, sino más bien a las invenciones que su hermano puede tener y que puede compartir con él. Así mismo establece una relación desde lo que su hermano puede aportarle y lo que él puede hacer por su hermano, planteando que su condición le ha permitido tener una experiencia desde la hermandad y no desde la patología.

Vemos la tele, jugamos un videojuego, Mario, porque le gusta; me pongo a platicar con él, con los peluches, un peluche que se llama Tulio, yo le digo Julio y él me corrige. A veces armamos

rompecabezas. No me gusta estudiar con él, y pellizca. Casi nunca salgo, entonces no salgo con él. No había notado que era distinto cuando éramos pequeños, hasta que me dijo mi mamá. Para mi tener un hermano con autismo es igual que todos. Porque también aprenden, no es un impedimento. Dicen que se parece a mí, solo creo que va a ser alto.

Rojo es risueño, impaciente, juguetón. Cuando estaba más pequeño mi hermano, me molestaba viajar, tener que esperar, pero no les decía nada, no sé por qué. Soy muy enojón, y casi todo me molesta, y soy tímido. No cambiaría a Rojo por nadie porque lo quiero; pienso que me considera su protector; lo cuido de los perros porque les tiene miedo; lo cuido de todo para que no le pase nada. A Mario y Luigi los tienen como desde hace 5 años. Tiene gustos raros. No todos mis compañeros saben de la condición de Rojo; tengo pocos amigos, y no conviven con él porque casi no vienen a la casa. La palabra que más dice es "tonto", y está comenzando a decir: "Qué te importa". Cuando está contento se ríe y juega con sus muñecos. Cuando se enoja patea, hace berrinches. En el cine aguanta, porque sabe que lo regaño, come palomitas, nachos. Le gusta ir a la casa de la abuela porque hay internet, y creo que le interesa a una chica: Berenice. Una vez me dijo que le gustaba alguien, pero no recuerdo cómo se llama. Es chistoso, porque se le ocurren muchas cosas. No ha sido difícil que tenga autismo, creo ya me acostumbré. De antes casi no recuerdo, cuando estaba más chico. Siempre le han gustado las cosas que giran, ya habla más y tarda un poco en los lugares que visitamos, porque antes lloraba y le decía a mi mamá que ya se quería ir.

Algo que es muy interesante, es que tiene la idea de que estará a cargo de su hermano en un futuro; sin embargo, esto no lo vive como una "carga", sino que le permite ser alguien mejor. Actualmente está por iniciar sus estudios universitarios, motivo por el cual tendrá que estar lejos de su familia.

Mi hermano me aporta cariño, me inspira para salir adelante. Si sigue así, yo me haría cargo de él, tal vez viviría conmigo, es una responsabilidad. Lo he pensado y me lo han planteado, por eso me inspira. Él no es tan diferente como dicen; quizá piensen que no aprende nada, pero sí aprende, es expresivo como cualquiera. Voy a estudiar psicología, estoy becado por el deporte, y debo estar arriba del 8.5 en promedio. Me iré a estudiar, pero que mi mamá le diga o quizá yo le diga, pero el día que me vaya. Me voy un poco triste, porque no veré que crezca, pero regresaré en vacaciones.

Otro hijo

Durante las entrevistas surgió en varios momentos el deseo de tener otro hijo; sin embargo, esto se ve afectado, porque la idea de que los padres que tienen un hijo con autismo tienen mayores probabilidades de tener otro hijo con las mismas características, está presente y esto los detiene ante los retos que han tenido que enfrentar para lograr comprender la singularidad de Rojo, y apoyarlo para que pueda establecer sus propias formas de estar.

A veces pensamos en tener otro hijo, pero mi hijo mayor padeció mucho tiempo asma y también batallé con él, y con Rojo otro poco, entonces otro ya no. Conozco a varios que no tienen un niño autista, tienen dos o tres niños, se vuelve a repetir, entonces digo: No, ya no, no porque no quiera a Rojo, sino por eso que pasan y por lo que sufren ellos; entonces digo que no, mejor le echamos ganas con Rojo. No tanto que sufriera él, si nomás como papás, de pensar lo difícil que es para ellos y lo que va hacer cuando sea grande, es eso, es lo que yo más pienso…, cuando sea grande. Ellos no lo sienten

> el rechazo, las miradas de los papás: “miren a ése qué está haciendo”, porque muchos papás no logran percibir que es un niño autista, piensan: “es tan malcriado”.

Análisis de la narrativa

La familia de Rojo ha pasado por un largo recorrido de reacomodos familiares, que ha buscado entender lo que el niño quiere manifestar con sus acciones, verlas como invenciones y formas de estar en el mundo, lo que les ha permitido poder establecer rutinas que fomenten el desarrollo de Rojo.

Por un lado, las estrategias establecidas como pareja: dormir separados y encontrar espacios para la intimidad; la asistencia a fiestas y eventos, que ha llevado a la familia incluso a identificarse con algunas características de Rojo, cuando plantean “somos un poco autistas también”. Así mismo, su hermano establece una cotidianidad, que va desde un vínculo de afecto, de apoyo y cuidado hacia su hermano, hasta la idea de ser el responsable de su futuro cuando sus padres no estén.

Rojo ha mostrado tener una forma menos angustiante de relacionarse con su familia, puesto que su madre, que es la cuidadora principal, ha logrado interpretar las prácticas que le producen angustia, como la textura de la ropa que no tolera, los lugares, y las ideas o acciones que se le dificultan entender, haciendo puntos de encuentros cotidianos donde puedan compartir actividades, como ver la televisión o asistir a ciertos lugares que permitan el desarrollo de Rojo.

Algo que se ha hecho común entre los padres, reforzado en ocasiones por los médicos, es la idea de que, si ya se tiene un hijo con autismo, existe una alta posibilidad de tener otro hijo con las mismas características; motivo por el cual la familia ha decidido no tener un nuevo hijo, ya que el recorrido del padecimiento de Rojo ha estado lleno de tristezas y angustias que la familia ha tenido que enfrentar.

Chocolate[85]

Singularidad

El lenguaje de Chocolate ha sido interpretado por sus padres desde pequeño; aun cuando no tenía un mensaje claro, ellos sabían que estaba hablando, que había algo que él les quería comunicar. Sofía hace énfasis en la particularidad de Chocolate, que tiene que ver con que él desde pequeño hablaba, pero que, en algún momento, piensa ella, "decidió dejar de hablar", para, después, nuevamente "decidir, hablarnos otra vez", aunque esta vez lo hizo más a su manera.

La invención del lenguaje de Chocolate está relacionada con la creación de nuevas palabras, que la familia recibe con sentido del humor y con asombro ante la creatividad del pequeño. Chocolate muestra dificultades para comprender el lenguaje común, ya que, para él, el lenguaje se encuentra en lo real, y no permite procesos simbólicos para su interpretación.

> De chico usaba una forma de hablar muy enredada de mil por hora, decían que hablaba ruso o japonés. Empezaba a hablar solito, pero rapidísimo, como si estuviera hablando con alguien, como si fuera un idioma. No sabíamos qué decía, porque eran muy enredadas las sílabas, pero sabíamos que estaba hablando. Empezó a decir como ciertas palabritas como a los 4 años, o antes de los cuatro, empezó a volver a hablar. Él decía: "dile a tu papá", "tu papá", repetía las palabras. Hay un aspecto también muy curioso, él tiene esa problemática de lenguaje en qué son literales…, en cualquier frase lo toma literalmente, no entiende doble sentido. Un ejemplo: Una ocasión, iba subiendo una banqueta, se tropezó y mi esposa gritó: ¡Aguas!!!, y él dijo: "No, aquí no hay agua". Eso es literal para él. A él le cuestan los sinónimos, da el nombre a cada cosa, si uno le cambia el nombre por un sinónimo él dice: "No es eso".
>
> Todos los juguetes de la casa los conoce perfectamente, los insectos también, los vertebrados, los invertebrados, los animales domésticos, los salvajes, las frutas, las verduras, los tiene identificados perfectamente, tiene como una memoria muy amplia en vocabulario; inclusive, le gustan los idiomas, y se sabe los colores básicos en tres o cuatro idiomas, los números también, y el francés se aprendió del uno al diez, y ahora está con el portugués.
>
> Chocolate tiene lugares específicos a los que quiere ir, como la "telcelería". ¿Sabes que es la "telcelería"?, la tienda de Telcel. Sí, así le dice porque es de Telcel. Él le llama así porque hay panadería, "telcelería" dice, "luzcelería", a donde venden los focos. Lo que no conoce absolutamente son el concepto de ayer, mañana, hoy; le cuesta trabajo saber qué día es. Empieza a responder frases cortas, coherentes, con más sentido. Una vez lo vimos en el patio, hacía conductas que no hace

[85] Basada en entrevistas a la madre y el padre del menor, en el periodo febrero-julio de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

normalmente un niño. Él tiene la acentuación en las últimas palabras como que pone aguda la voz, eso es muy característico de ellos.

Chocolate, muestra interés por las repeticiones, quizá este gusto por ver objetos girar, le ayudan a entender ciertos procesos de funcionamiento de los objetos, o del mismo mundo. Desde pequeño mostró atracción por estas actividades.

> Había un juego muy sencillo que le gustaba: que le diera vueltas a las monedas, y de se quedaba viendo cómo giraba. Luego me agarraba para que yo le diera vuelta a todas las monedas o esos juegos de pirinola o trompos le encantaba verlos, porque le gustan cosas que giran, y él estaba encantado, se quedaba conmigo una hora o dos. No juega igual que los demás niños él buscaba cosas diferentes.

Ernesto y Sofía perciben el interés que su hijo tiene con relación a la música; comentan que el cuerpo de Chocolate se aprecia relajado, que sus gestos, que el lenguaje, se muestran con mayor fluidez cuando existe la música. La música está siendo un lazo social, permite que Chocolate se desenvuelva con mayor facilidad, incluso a través de ésta se han podido establecer procesos familiares de recreación.

> Le encanta la música; identifica cada canción, cada cantante, sabe el nombre de cada uno. De pequeñito tenía un pianito, siempre estaba tocando su piano, porque lo poníamos en la carriola y a él le gustaba mucho. Ahorita ya se puede distraer más, le fascina la música. Lo dejo que baile, que lo escuche. Se pone a bailar solito, ve programas tras programas, o quiere que bailemos todos. Pone alguna música para que baile su papá, otra para que cantemos Cristina y yo, y así nos pone. Sabe dónde buscar, hay novecientas canciones, y sabe exactamente qué número quiere. Dice veinte, seis, y me asomo a ver si puso la veintiséis. Le gusta de todo…, bachata, ahorita la música de banda le gusta mucho. Le gustaba mucho cantar la de Jessy y Joe, Camila… Antes era su ídolo Enrique Iglesias, también Shakira le gustaba mucho.

Parece ser que Chocolate intenta contener su cuerpo y el cuerpo del otro a través del establecimiento de ciertos límites corporales, que va delineando mediante el sentir del contorno de los otros cuerpos, de los objetos mismos; esos bordes corporales que están relacionados con la estructuración del sujeto. Así mismo, el olor es una forma fundamental para reconocer a los demás. La familia de Chocolate reconoce los vínculos afectivos que su hijo ha ido estableciendo mediante ciertas acciones de expresión que mantiene con ellos.

> A él le gusta dibujar la forma de los objetos con su dedo, el contorno, por ejemplo. A mí me pasa el dedo por toda la orilla del cuerpo, los pies, como si estuviera dibujándola, es algo muy extraño en él, pero lo hace; igual con objetos lo hace… a delinear todo el objeto. Es un misterio para nosotros por qué hace esas cosas, porque le preguntamos y no nos responde. A él le gusta oler a las personas, ahorita ya como que bajó eso, pero antes era olerte, como a que si le agrada va estar o no. Ahora ya empieza a preocuparse por saber dónde estamos.
>
> Papá: Es cariñoso, a mí me ha llegado abrazar espontáneamente, besar no, a su mamá sí. Yo, si le pido un beso me lo da, pero tengo que pedirlo una o tres veces; pero si quiere mi teléfono me dice: “Papá precioso, préstame tu teléfono”, y me da un beso; y le digo: pues ya te lo ganaste.

Rutina

Actualmente, Chocolate acude a cuatro lugares diferentes: 1) La escuela, a la que acude por las mañanas, cuatro días a la semana, en compañía de su sombra, y a veces pasa al grupo de trabajo USAER. 2) A la clínica de autismo, un día a la semana. 3) A equinoterapia, entre uno o dos días a la semana; y 4) A la escuelita, que es una escuela de apoyo pedagógico por las tardes, tres veces a la semana.

Los padres indican que su día a día es llevarlo de un lugar a otro. Que desde que se levanta no muestra dificultad para cambiarse, alimentarse, y que se muestra dispuesto a acudir a la actividad que le corresponde. Sin embargo, logran detectar algunas de las dificultades, relacionadas con los cambios de roles, o de acciones que cada uno de los miembros de la casa realiza. Así como en el cambio de las rutas para llevarlo a cada actividad, o en los horarios. Esto genera cierta "inestabilidad" en Chocolate, por lo cual procuran mantener la rutina.

> Él le da a cada uno de nosotros su lugar en la casa; él sabe que le corresponde a cada quien, inclusive las actividades de cada uno. Si nosotros cambiamos los lugares, él no lo acepta, le da risa, pero a la vez le entra angustia; rechaza el cambio de rutina en algunos aspectos, pero hay que enfrentarlo a esas situaciones, para que, poco a poco, acepte cambios.
>
> Papá: Él rechaza los cambios, me quité el bigote por primera vez, también me vio con mucha extrañeza, pero no dijo nada, se me quedó viendo mucho rato, como que no me reconocía. Para él los pequeños cambios son grandes, así sea un detallito.

Si bien, la mayoría de las acciones de autocuidado e higiene son realizadas por Chocolate de manera independiente, existen algunas en que necesita apoyo como el control de esfínteres nocturnos. De igual forma, en cuanto a la vestimenta, ellos logran observar ciertas obsesiones por ropas de la misma textura o colores, así como por personajes o dibujos animados.

> El pañal, por las noches aún no lo ha dejado, porque se me orina. Le pongo pañal, pero a la hora que se despierta se quita el pañal y lo avienta. Cuando le digo que dónde va ese pañal lo levanta y lo lleva al bote. Yo lo baño, le pongo todo. Había ropas antes que quería poner muy seguido, porque eran sus preferidas. Estaba con los personajes de *Frozen*, pero ya no, pero quería unas chanclas de *Frozen*, la mochila de *Frozen*, la cobija de *Frozen*; pero le compramos una mochilita general que es para niñas y es rosada (risas).

Reacomodos familiares

Los reacomodos familiares ante la singularidad de Chocolate, se manifiestan en diversos aspectos, que van desde la vida sentimental, sexual, de los padres, hasta los reacomodos con las hermanas. Sin embargo, las mayores complicaciones son en el ámbito económico, por los elevados costos que implica la atención de Chocolate.

> Para nosotros, como familia, el autismo trajo ciertos trastornos en nuestra vida diaria, porque inmediatamente nos abocamos a buscar ayuda, a buscar asistencia para él, y, como todos los papás, nos interesan las terapias para el niño. Tuvimos que organizarnos para llevarlo a diferentes lugares, buscar ayuda. Sí representa un trastorno en la rutina de la familia; también influyó, afectó mucho a su hermana, porque ella vio que toda la atención era para él. Independientemente de todo lo que pasa con un hijo nuevo, él, por ser especial, absorbe más la atención y el tiempo que le dedicamos.
>
> Yo le decía a mi esposa: en Mérida, el cochecito que teníamos era para él, córrele para acá, tráelo para acá, llévalo, velo a recoger aquí, y eran vueltas y vueltas. A veces nos complicaba las actividades de trabajo, de ingresos nos afectaba también; eso sí tiene un impacto cuando una pareja no es de recursos amplios; causa trastornos económicos, y sobre todo las consultas, los medicamentos, todos, eso sí es un impacto fuerte para la actividad de la familia.
>
> Nosotros también nos hemos visto afectados emocionalmente en nuestra relación, yo desde un principio… y le he dicho: Chocolate requiere una atención muy cercana, y en este caso su mamá pues se dedicó todo el tiempo a atenderlo totalmente, hasta dejó de trabajar para atenderlo al cien, y cambiaron muchas cosas en la rutina de la casa, tuve que adaptarme también a las necesidades de él, pero si veía a ella muy preocupada, muy aprehensiva con lo que necesitaba: Que hay que llevarlo aquí, conseguir lo que le gustaba de comer, todo era un deseo de tenerlo bien. Yo veía que a veces era exageración de parte de ella, y algunas cosas todavía me parecen exageradas. Sí hemos tenido problemas en cuanto a la toma de decisiones, en cuanto a nuestra forma de trabajar.

Sofía, se muestra emotiva al narrar las actividades que realiza con Chocolate, lo que el padre refiere como “consentirlo”, y el sentimiento de culpa por el “abandono”, al tener que irse a trabajar, cuestión a la que muchas veces adjudica las dificultades de Chocolate; sin embargo, las conductas afectivas de Chocolate hacia ella y a su familia, posibilitan son establecidas dese el vínculo y el apego. No obstante, esto trae fuertes problemas conyugales, ya que en ocasiones se establece una relación cerrada entre chocolate y su madre, dejando de un lado al padre. Por otro lado, Ernesto se atribuye “el trabajo sucio” en los procesos de atención al menor, lo que desde su perspectiva ha generado cierto rechazo de su hijo hacia él.

> Esa forma de consentirlo demasiado es porque me siento con culpa. Yo lo veo como un niño diferente, pero no tan diferente. Él es cariñoso conmigo, con su hermana, la busca; antes no tenía nada, ningún roce con nosotros, y con mi hija la más grande tenía un conflicto muy fuerte, porque también lo maltrataba, le decía cosas a él. Ahorita sigo durmiendo con él por muchas razones, una de ellas es que con mi esposo dejé de dormir porque roncaba mucho, entonces no me podía dormir.
>
> Y ahora, Chocolate no la deja dormir, la patea mucho, y ella no quiere dejar de dormir con él, por eso tenemos nuestros roces. Como papá, en lo personal, de la experiencia que tuve con Chocolate, sí es cierto, se apartó mucho de nosotros; pero a mí me agarró mucho rechazó, porque

cuando sufrió un tiempo de estreñimiento muy fuerte, yo era el encargado de abrazarlo, para que ellos le pusieran un enema o supositorios; es que se negaba a ir al baño.

Los recuerdos de los padres de Chocolate, giran en torno al proceso de aceptación que ha implicado la condición de Chocolate. Durante éste han estado más abiertos a recibir las diferencias de su hijo sin tanto sufrimiento y dolor, ya que habían anticipado la idea de que podían tener un hijo con "discapacidad", lo que les permitió desde un inicio aceptar la condición de su pequeño. Sin embargo, aunque ambos comparten estas ideas, la madre de Chocolate se muestra emotiva al platicarlo, rompe en llanto, narrando que, para ella, como madre, el proceso de asimilación no fue tan rápido como para su marido.

> Para nosotros fue un caso extraño porque muchos hablan de duelo, la no aceptación… Cuando el doctor que atendió y siguió el embarazo nos dijo que era de alto riesgo el embarazo porque se presenta en personas mayores el caso de síndrome de Down, entonces, pues ya estábamos mentalizados que si llegaba a ser Down íbamos a aceptarlo. De algo sirvió, porque cuando ya empezó con los trastornos del autismo nosotros nunca tuvimos ese problema de decir: No, mi hijo tiene otra cosa. Por eso, qué bueno que lo aceptamos, porque empezamos a llevarlo a terapia desde los 3 años, y le ha ayudado muchísimo, ha desarrollado más habilidades, y ha dejado ciertas conductas que tenía. En este caso, mi esposa y yo, trabajamos muy de acuerdo en muchos sentidos, aunque también tenemos diferencias de opiniones, pero en cuanto asistencia de Chocolate los dos estamos muy pendientes.

Otras voces

La hermana de Chocolate, ha tenido que realizar algunos reacomodos en las expectativas que tenía acerca de tener un hermano.

> Tenía 6 años cuando él nació. Estaba emocionada cuando me enteré, porque desde años atrás yo quería un hermanito; y sale con la sorpresa mi mamá, y yo quería que fuera niño. Le puse el nombre porque una abuela me regaló un libro y ahí había un niño, y me gustaba ese nombre. El doctor les había dicho que nacería el cinco, pero yo quería que naciera… Él nació el tres. Yo quería cargarlo, pero mi mamá no me dejaba porque estaba chica, siempre quería estar con él, lo defendía de la mayor, porque la agarraba con los dos. En una ocasión mi hermana quería que comiera en el piso, y yo le decía que no, pero me regañaba, y terminó comiendo en el piso. Yo le enseñé a chiflar, sabía hablar, pero luego dejó de decir palabras. Yo no me di cuenta, ya hasta que le estaban haciendo sus estudios.

Ella ha logrado reconocer ciertas singularidades de Chocolate, con quien ha establecido una relación muy cercana, realizan diversas actividades juntos, y conoce sus gustos. Logra ver expresiones de emociones en su hermano, y establece una interacción permanente.

> Chocolate tiene su rutina conmigo sobre todo con la canción de *Frozen*. A mí me toca una parte, y a él otra; pero esa canción es solo conmigo. Él es muy cariñoso, es disciplinado, y sobre todo muy

> pacífico, no le gusta que le griten. Es cariñoso conmigo, hago como que lloro y se acerca a abrazarme. Teníamos un juego, un ejercicio de acroyoga, y con él lo intentaba, porque era el único que lo aguantaba, y luego me pedía que lo hiciera porque se creía Superman, pero una vez se me cayó y ya no lo pidió.
>
> Me gusta maquillarme y lo llamo para darle besito, pero no se deja si tenemos labial, se enoja. Sabe distinguir que el maquillaje es para las mujeres y no para los niños. Le digo "enano", y él me dice "kitty". En Mérida, cuando iba con mis amigas, él lloraba que quería ir, y si va se queda pegado junto a mí, si es de noche no lo llevo, pero se queda llorando. Es mi compañía de todos los días, me lleva a la escuela. Cuando me dio varicela me decía que estaba fea, porque estaba toda hinchada.

Desde su relación con Chocolate, y algunos datos que sus padres le han explicado sobre el autismo, sobre todo a la noción que es de alto funcionamiento, logra incorporar una idea sobre lo que es el autismo, que le permite rescatar las invenciones que su hermano realiza.

> Para mí el autismo es nada más otra forma de ser de las personas, no lo veo como enfermedad, es como superioridad de la mente, pero a la vez inferioridad en otras cosas; yo lo veo como personalidad diferente. Yo no sabía que era autismo, tampoco me llegaron a decir. Antes no le agradaban los otros niños, no le gustaba convivir, pero ahora ya juega con niños de su edad. Y creo le gusta una niña, porque le digo: Vas a ver a tal niña, y se emociona. Me gusta su forma de ser, es tierno y se preocupa mucho por mí: Si le digo que voy a manejar el carro, él dice que no. Me desespera que hay cosas que no logra entender, pero también sí conoce muy bien mis cosas y las suyas. A veces llego y le digo a mi mamá que todo es para Chocolate, pero en realidad no me importa, porque yo sé que necesita más atención.

Tiene altas expectativas de su hermano, vislumbrando un mejor futuro para el pequeño.

> En un futuro está para muchas cosas, sobre todo porque no se cansa fácilmente, y si quiere hacer algo lo repite y lo repite…, para los deportes, para las matemáticas. Lo veo como un galán, a él le gustan mucho las mujeres, ve una mujer bonita y se le acerca y le hace ojitos, y si llevan escote y collar se acerca más, las quiere oler. Las muchachas se terminan enamorando de él. Para mí, tener un hermano con autismo es algo muy distinto de todo lo que hubiera esperado, pero yo no quisiera que él cambiara, a mí me gusta cómo es, me agrada más que la convivencia con otros niños. Me gustaría trabajar con niños como niñera o psicóloga, la mayoría de los niños pequeños se me acercan.

Análisis de la narrativa

A partir del diagnóstico que les dan, relacionado con alto desempeño, el padre de Chocolate ha logrado reacomodar sus expectativas, y busca potencializar lo que reconoce como habilidades del menor. Ha incorporado y apropiado los términos médicos y las características, que le permiten entender y explicar ciertos comportamientos de su pequeño.

Por otro lado, puede apreciarse cómo la madre del niño vive con sufrimiento todo el proceso al que han tenido que reacomodarse, en especial al dolor que Chocolate sintió en el nacimiento, y que pudo percibir desde su llegada a este mundo como hostil.

Así mismo, algo que es interesante, desde las singularidades de Chocolate, es la actividad relacionada a delinear los bordes del cuerpo, tal como se ha planteado anteriormente, la constitución del cuerpo y el lenguaje infantil en el autismo, se encuentra alterada, y esta acción quizá le permite a Chocolate establecer la diferenciación y distancia de su cuerpo con relación al de los otros.

Amarilla[86]

Singularidad

La familia de Amarilla ha logrado entender sus peculiaridades, que están sobre todo manifestadas en el lenguaje, movimientos corporales y fijaciones en objetos, como juguetes o ropa. Los límites corporales de Amarilla, no permitían regular sus acciones ante determinadas conductas que la ponían en riesgo; sin embargo, esto ha cambiado.

> Cuando ella estaba chica no media el peligro, ahorita ya sabe. Pero ella no sabía si el carro la iba a atropellar o no, ella no sabía eso. En una ocasión, cuando venimos a ver, Amarilla ya se había ido, y la logramos alcanzar, pero cruzó la calle y todo. Ahí es donde empecé yo… que no media peligro, siempre la andaba yo cuidando. Ya después fue aprendiendo; ahorita ya no tan fácil…

Martha reflexiona algunas formas en que Amarilla se comunica con ellos, reconoce algunas palabras que son distintas al léxico común familiar, así como la obsesión verbal de Amarilla ante el cuestionamiento constate de ciertas cosas cotidianas y comunes, pero que le permiten, de cierta forma, entender el funcionamiento del mundo.

[86] Basada en entrevistas a la madre, el padre y hermanos de la menor, en el periodo marzo-mayo de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

> Ahora ya habla hasta demás. Ahorita lo que ella tiene es que todo lo que ella sabe te lo pregunta, para que uno le diga la respuesta, aunque ella ya lo sabe. Me dice: "Mami, qué es eso?"; pero ella ya lo sabe, pero a fuerza quiere que yo le diga. Yo le digo: ya no preguntes lo que tú ya sabes. A veces, cuando no me entiende, le digo: ¡Qué bárbara, Amarilla! Y ella dice: "No me llamó Bárbara" (risas); pero no lo entiende. Y algunas cosas todavía las llama: "tiki tiki", o dice palabras que en casa no usamos, como "ducha".

Amarilla tiene una forma peculiar de andar por el mundo, y por más que sus padres han intentado modificar este andar, éste vuelve y se hace presente una y otra vez, y Martha ha entendido este andar como un gusto de su hija. El cuerpo de Amarilla, se muestra tolerante a los cambios de ropa o de textura; sin embargo, su madre logra observar que la pequeña es proclive a utilizar un tipo de ropa dependiendo de la actividad que se realice, siendo esta asociación indispensable para llevar acabo cada actividad.

> Hasta la fecha camina de puntitas, al menos que la regañe y le diga que asiente el pie, camina normal, pero tantito y ya; siempre camina de puntitas, no tiene ningún problema de su piecito, ella está bien, no tiene pie plano; pero lo que me dijeron es que siempre ella así camina de puntita porque quiere. Sin pijama no se puede dormir, ella se empieza a empijamar a una hora, ya se quita el uniforme y se pone la pijama. Como sabe que ya no vamos a salir, puede andar aquí con pijama. Le llama: ropa de salir, ropa de dormir o ropa de andar en casa.

Algunos de sus principales gustos están vinculados a los juguetes con los que siempre se relaciona, y con los que realiza actividades cotidianas. Amarilla muestra interés en relacionarse con los demás, y sus padres tratan de fomentar esta actividad de juego libre; sin embargo, se han percatado de que hay ciertos límites que la pequeña no tolera. La relación con sus hermanos es cotidiana, de apego y conflicto. Sus hermanos tienden a cuidarla y protegerla.

> Ahorita no se despega de sus peluches, sus muñecas, duerme con ellas, y si en la madrugada se levanta y tantito no lo ve en la cama hay que buscar donde está. A todas sus muñecas les pone nombre, un día duerme con una, otro día con otra. Ella duerme conmigo y con la muñeca (risas). Luego hace amigas, tiene dos tres amiguitas que no se separan, es muy amigable; pero le gusta estar con las niñas más grades o de su edad, las más pequeñas no le gustan, no deja que toquen sus cosas y grita. Y con sus hermanos se lleva bien, nada más con el niño más pequeño de repente pelean, pero ella es siempre la que sale ganando.

Las habilidades vinculadas al uso de la tecnología, que los padres de Amarilla detectan, las relacionan con un posible "Asperger"; esto ha posibilitado que incluyan a la pequeña en diversas actividades que son de su agrado, y que fomentan su participación social. Amarilla, incluso, es capaz de adaptarse sin dificultades, a los requerimientos que éstas exigen.

> Si yo le pregunto la hora, ve el reloj; le gusta el celular, lo usa más que yo; lo que es la computadora, las matemáticas, sumas y en calculadora rápido lo hace. Es muy inteligente, por eso me dijeron en La

Albarrada que no es autismo, que es Asperger, y que el Asperger más va en los niños, en los varones; en las niñas no, pero sí hay casos. Le gustan todas las actividades: física, danza…, es más, participa en bailables. Ahorita allá en La Albarrada va a ser reina, y va a salir de patita en una obra, ella le gusta mucho. Cuando salió de preescolar dije: no va a llevar el paso, no lo va a hacer bien, y lo hizo bien, como era. En el celular hay cosas que le gustan, se le queda y ella solita se graba, le manda grabaciones al papá. Le digo: mira ella bien que graba y lo manda.

Amarilla manifiesta ansiedad ante determinadas cosas o vínculos sociales. Su madre ha logrado reconocer cuáles son esas actividades, y busca la manera de enfrentar a la pequeña a esta angustia. Así mismo, Amarilla ha logrado expresar sus emociones, y hace uso de cierta tecnología para comunicarlas.

Pero no compro perro, ni nada de eso, porque no le gusta; casi no le gusta el perro. Lo he llevado en casas que hay un perrito o dos, y entra así, tapada, y grita que ya se quiere ir, o si no, ahí se está afuera y no entra. A mí me da pena. Los olores tampoco le gustan. Ella es muy expresiva, si está triste sí sabe hacer las caras de triste; si está triste, si está enojada, de hecho, ya manda mensajes por el *Whats*; cuando está triste pone la carita de triste, cuando esté enojada sabe que es la carita roja. Cuando está llena de amor manda de corazones y besos. Ella sabe eso.

Eventos significativos

La familia de Amarilla narra un evento fue muy importante para ellos. Considero que esto permitió a Amarilla moverse un poco del lugar, y entre risas y sorpresas, la familia pudo ver en ella recursos que le permitieron dejar un poco conductas de sobre protección**.**

Pero luego se enoja con los hermanos. Un día se quedaron sorprendidos, ellos estaban sorprendidos porque no sé qué cosa no encontraba ella, y lo estaba buscando, pero ya estaba enojada porque no le ayudaban, y les dijo: "¡Ustedes, pinches putos, ayúdenme a encontrarlo" (risas). Se quedaron sorprendidos los tres: "Ay, mira cómo nos dijo Amarilla, tu hija".

A partir de este evento, los hermanos de Amarilla refieren que vieron que ella se podía defender, que al igual que ellos, podía reaccionar, y también solicitar la ayuda sin que tuvieran ellos qué decirle de qué forma cuidarse o pedir las cosas. Martha dice: "Desde entonces, la molestan menos, porque ya vieron que ella no se queda callada".

Rutina

Amarilla se muestra con muchos procesos de autonomía. En cuanto a la alimentación es selectiva, pero Martha logra conocer sus gustos. Su rutina está organizada a partir de las actividades a las que acude: Se levanta sin dificultades y se muestra entusiasmada por ir a la escuela o a la clínica de autismo, que son dos actividades que realiza por la mañana. Por las

tardes juega en casa, o sale con sus hermanos. Sus padres regulan mucho sus salidas, refieren que la cuidan porque está creciendo, y a veces hay peligros a los que las niñas se enfrentan más.

> Es especial con la comida, hay cosas que no le gustan, como la leche, debe ser nutrileche, otra no toma; y se da cuenta si se lo cambio, no la puedo engañar. Ahorita ya se viste sola, solo que yo le busque la ropa, ella se la pone. Ella se le queda rápido el lugar donde la llevo, y si pasamos algún día me dice: "Mami, aquí es el lugar donde venimos". Ella es muy floja, le cuesta levantarse a las siete de la mañana, ya por ella es que me tardo, porque ella se tiene que vestir, no deja que yo le ponga la ropa. Las ocho, ocho diez, ya nos vamos; de ahí la paso a dejar a la escuela. A la escuela va los días lunes, miércoles y viernes, y los martes y jueves a La Albarrada. Sí le gusta ir, tanto a una como a la otra, y ella ya sabe qué días va. Al negocio trato de llevarla, pero nada más sábado y domingo. Ya el sábado se va conmigo, los domingos también. …Que no la deje en la casa, porque luego sus hermanos la molestan.

Reacomodos familiares

Los padres de Amarilla comentan que la familia se ha tenido que adaptar a su forma de ser, que todos están dispuestos a apoyarla para que pueda irse desarrollando, en la escuela o en las cosas cotidianas que realiza. Sus hermanos son piezas clave, ya que han ayudado y cuidado a Amarilla en la integración escolar y social.

> Pues, hasta ahorita, sus hermanos saben que la niña, al contrario, hay que enseñarle; saben que es especial, por eso me la andan cuidando. Ya los tres se hicieron cargo, bueno, ahorita el que me la ve es el más chico, al que le doy el gasto; llevan lonche, pero lleva su gasto, le compra en el recreo, está con ella.

El padre de Amarilla establece sus formas de crianza, intenta poner límites a lo que percibe como conductas infantiles que requieren autoridad. De igual forma, reconoce que algunas conductas de Amarilla, que requieren atención y cuidado especial.

> Yo, como papá, sí le pegó cuando le digo que haga las cosas, y que ella lo debe de hacer; cuando no quiere comer, sobre todo, porque cuando se enoja hace unos berrinches tremendos, grita. Ahorita no le he pegado, se ha salvado (risas). La mamá es más consentidora. Yo veo, como papá, que es bien cariñosa la niña, pero también sabe que debe hacer sus cosas. Le mando sus obligaciones, yo lo hago para que lo dividamos el trabajo, pero le digo: pon el mantel, para que ella vaya haciendo sus obligaciones. No le gusta, porque es muy floja. La niña con la edad que tiene, todavía no abre bien su mente, y es bien cariñosa, y si le dicen que haga algo, ella lo hace, no capta lo bueno y lo malo, por eso no la dejó, sí están aquí con los niños no la dejó, si vamos a San Cristóbal allá va.

Otras voces

Los hermanos de Amarilla, Rafael de 15 años de edad, Arturo de 13 años, y Ángel, el menor, de 9 años, casi siempre estuvieron en las entrevistas que mantuve con los padres de la pequeña; se mantienen muy al pendiente de todo lo que ocurre con su hermana, por lo que me compartieron algunos dibujos y vivencias.

Rafael, el hermano mayor, en ocasiones se hace cargo de algunas actividades correspondientes a la atención de Amarilla; mantiene una relación con ella, conoce sus gustos, aunque manifiesta algunas molestias en la cotidianidad con Amarilla.

> A mi hermana le gusta estar con mi mamá, le gusta andar con mi papá, luego le gusta andar en el carro porque salen a hacer mandados, le gusta ir bastante a la escuela, el celular, las paletas, la *tablet*, las Sabritas,[87] luego cuando sale trae bastantes Sabritas; le gusta ir a pasear, al súper, en bodega, en San Cris, al mercado; le gusta estar en la casa porque ya está en pijama.
>
> Cuando estuve de vacaciones la llevaba a la clínica de autismo, ahí donde va, no sé si le comentó mi mamá. Luego, la molestamos y ella se enoja, le gritan mucho, le quitan la *tablet*, otra, que no le dan cargador, porque le gusta andar con el cargador; le molesta que no le demos lo que quiere, porque a veces traemos una paleta y lo quiere; pero mi mamá nos regaña bastante porque la molestamos. Pero también ella nos hace maldades, de todo nos delata, nos dice groserías, cosas feas; luego nos quita el cargador, como nosotros vamos a la escuela, lo tenemos cargando para poner la alarma, pero luego ella lo quita. Dormimos en una litera dos arriba y dos abajo, no es loca para dormir, pero nos molesta que luego pone su parte trasera en nuestra cara. Cuando la llevaba a la clínica, en diciembre, que fueron mis vacaciones, obedece; la agarro de la mano y se queda quietecita. Si le digo: vente acá, me da la mano; y ella no es de las que están pidiendo cosas, va quietecita hasta el mercado; o cuando la llevo a la escuela. A veces si va de molestosa, porque siempre pregunta, aunque lo sepa pregunta.

Mismas características que expresa a través del siguiente dibujo.

[87] Sabritas es una empresa subsidiaria de PepsiCo; es la versión mexicana de Frito-Lay, por lo que son similares en imagen y en los productos que distribuyen; es una empresa agroindustrial que opera en el mercado de botanas y alimentos.

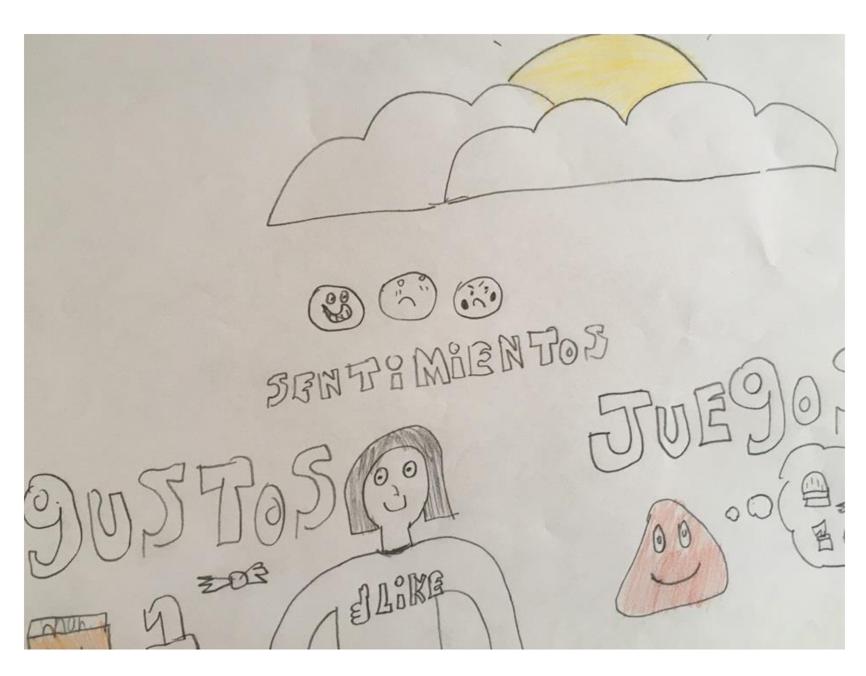


Imagen 6. Sentimientos de Amarilla. Dibujo realizado por Rafael.

La imagen plasma los sentimientos que Amarilla manifiesta, que son representados por las tres caritas de la parte superior: alegría, tristeza y enojo, ya que son las emociones que su hermana tiene en el día dependiendo de lo que le suceda. La imagen de la niña es Amarilla, y a un lado se encuentran sus gustos representados por una pequeña bolsa, un gancho donde coloca sus muñecos o ropa, y un pequeño dulce, ya que le gustan mucho. Por el otro lado, se encuentran sus juegos, como algunas aplicaciones en la *tablet*, algunas de alimentos, objetos y colores.

Ángel, el hermano menor, es con quien mantiene mayor interacción actualmente, ya que comparten más espacios de convivencia, como la escuela, y él está a cargo de darle el dinero para que compre algo en el recreo.

> Yo soy el más chico. También se enoja porque sus amigas la empiezan a molestar. Yo la cuido en la escuela, le voy a comprar el desayuno, porque como luego se ponen los de sexto y quinto, lo pueden empujar, por eso le tengo que ir a comprar. La molestan, pero también tiene amigas, una de ellas se llama Wendy. En el recreo juego con ella, pero no, tanto sólo algunas veces, porque como me gusta el futbol, luego me empiezan a llamar. Me molesta que me empiece a abrazar, que me ponga su trasero, que me empiece a preguntar cosas; o como todos en la escuela me conocen como Ángel, y ella llega y dice: "¿Está Chelo?", yo la molesto diciendo que no es mi hermana, que es hermana de otro, y me anda pregunte y pregunte; o lo del cargador…, o que agarre el celular, porque tiene contraseña y lo empieza a jugar, y una vez lo bloqueó, y le pegué porque ahí tengo el *Whats App*, y estoy en varios grupos, y así… y por eso.

Comparte, a través de unos dibujos, los gustos y sentimientos que cree que Amarilla tiene.

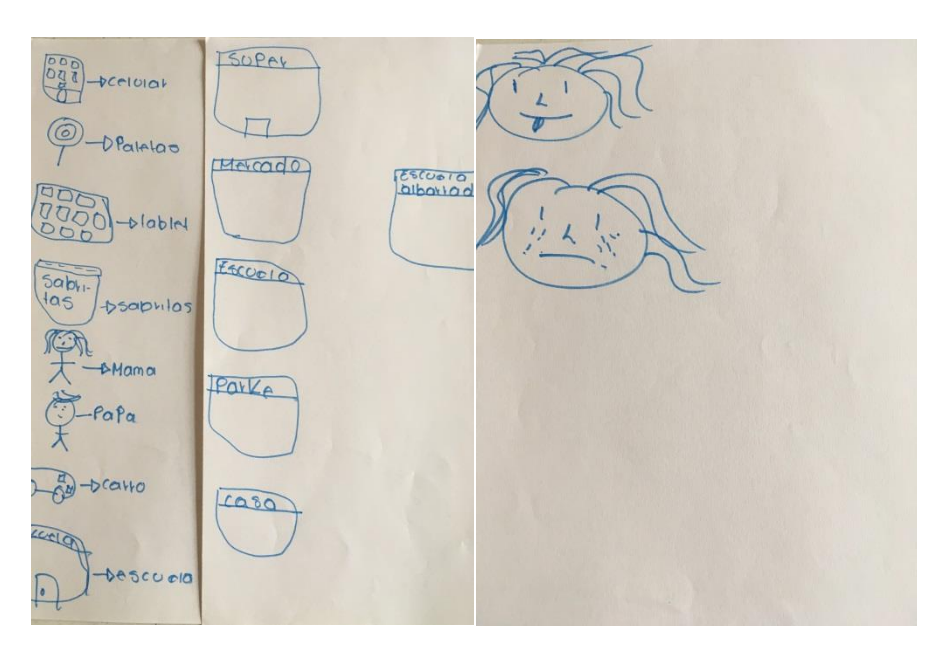


Imagen 7. Gustos y emociones de Amarilla Dibujo realizado por Ángel.

Indica que Amarilla tiene gustos relacionados con el uso del celular, en especial del *Waths App*, con los dulces, sabritas, y que le gusta estar el mayor tiempo posible con sus papás, y salir a pasear en el carro; le gusta ir a lugares como el parque, el súper o el mercado, y que va todas las mañanas a la clínica de autismo o a la escuela, a donde acuden juntos. Menciona que los sentimientos que Amarilla manifiesta son los de alegría y tristeza, que es muy raro verla enojada.

Así mismo, Arturo, el hermano de en medio, compartió en algún momento su estancia con ella en la escuela; entonces la cuidaba y apoyaba. De igual manera, compartió los gustos de Amarilla a través de un dibujo, gustos como jugar, como la comida, como el preguntar constantemente por las cosas, por salir a pasear; y representa, a través de caras, los sentimientos que considera que Amarilla expresa, como enojo, llanto y alegría.

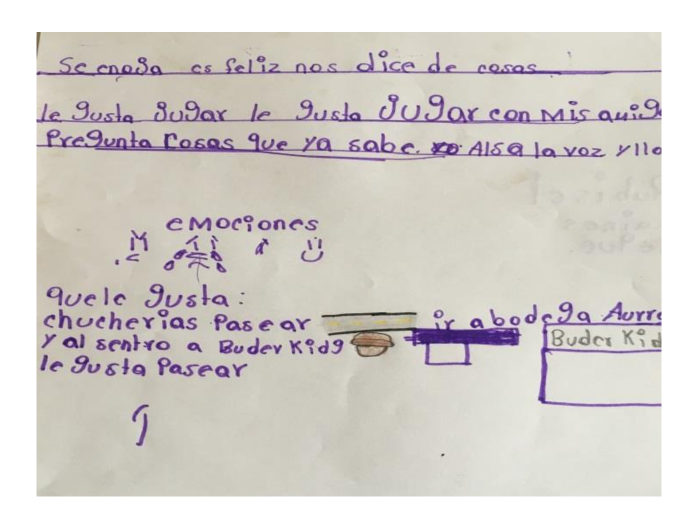


Imagen 8. Gustos y emociones de Amarilla. Dibujo realizado por Arturo

Amarilla ha sufrido agresiones constantes y poca aceptación por parte de otros niños, sobre todo en la primera escuela donde estaba; entonces, su hermano mayor estaba al cuidado de ella.

> Rafael: Me gustaría que fuera diferente para que no abusaran de ella, porque luego la maestra no hace caso. En una ocasión hice algo bien chido: Hice que expulsaran a un niño de la escuela, por así decirlo, porque me castigaron, no salí al recreo, pero le dije al maestro que iba a llevar a mi hermana a su salón, y cuando ya iba, una compañera le puso el pie y le empezó a pegar, y cuando llegaron al salón le empezó a aventar lapiceros, la niña a mi hermana, y le dije a la maestra, y lo llevaron con el director y la llamaron, y ella dijo que le caía mal y le empezó a pegar, y lo expulsaron.

Sin embargo, en la escuela donde se encuentra actualmente esto ha disminuido, y la relación con su hermano menor es cercana; sin embargo, ella ha logrado ser un poco más independiente, lo que le permite a Ángel realizar sus actividades.

> Ángel: Ya no la molestan tanto, cuando era nueva sí; pero yo le dije el profe, y él les dijo a sus alumnos por qué no deben pegarle a Amarilla, y como que ya algunos entendieron. Su maestro antes la mandaba al fondo, donde no veía.

Los hermanos de Amarilla, han logrado resignificar su relación con ella, si bien establecen conductas de protección debido a las circunstancias a las que ella se ha tenido que enfrentar, logran conocer sus características como una forma más de ser, permitiendo entender al autismo de Amarilla con una mirada inclusiva, y señalan lo que les gusta y lo que les desagrada de su hermana.

> Rafael: Ella tiene autismo, es especial, es una enfermedad crónica, por los genes, la respiración, problemas al nacer, los ponen en incubadora, o les falta el oxígeno, cuando no nacen bien los tiene en incubadora. Porque nosotros, por ejemplo, no preguntamos tanto, si tenemos duda preguntamos qué es y nos dicen que es una vela, por ejemplo, y ya; pero ella no, ella lo vuelve a preguntar; ella toca o

recuerda muy bien las cosas, por ejemplo, si pasa por un lugar lo recuerda todo. Es especial, porque una vez mi mamá…, tengo un amigo que se llama Diego, que su hermano tenía síndrome de Down, yo pensé que mi hermana también tenía síndrome, pero le pregunté a mi mamá, y ella me dijo que no, que ella era especial. Y la maestra de la otra escuela me decía que tenía otra cosa, que era discapacitada.

Ángel: Para mí la verdad me da igual si está bien o está mal, porque para mí es como una persona normal; otra cosa es que estuviera en silla de rueda o algo así, su caso hace todo y de todo. Nos gusta que es cariñosa, y cuando va al mercadito le pedimos una cosa y hace lo posible por traerlo, que juegue videojuegos, que cuando vemos la tele se llega a acostar, y que es compartida. Si tuvieras la posibilidad de estar solos los tres, la extrañaríamos, ella nos alegra y a veces nos enoja, nos da de todo.

Arturo: Es cariñosa con nosotros, y a parte de caminar de puntitas, mover las manos y preguntar por todo, también dice: “tiki tiki”, es como de emoción. Cuando le quitan el cargador, aunque tenga cien de batería, como que se desespera, porque piensa que el reloj indica la carga, no distingue la barita larga de carga. Cuando era más chiquita hacia muchos berrinches, ahora ya no, como que comprende más; antes no comía nada, ahora sí. Cuando fue reina de la primavera, en la clínica de autismo, fue la primera vez que comió verduras y ni tan verduras, fue un pepino con chile. Como mi abuelita ya no está en este mundo, como llega una señora que es mayor de edad, que es mamá de un amigo de mi papá, ella lo toma como su abuelita, ella le compra cosas, y así.

Análisis de la narrativa

Los reacomodos familiares por los que han pasado no solo ocurren desde la perspectiva de los padres, sino también desde las relaciones entre la menor y sus hermanos.

Por un lado, los padres describen prácticas ambiguas, donde han logrado significar las características de Amarilla, por ejemplo, el caminar de puntitas, las palabras que utiliza y que no están dentro del contexto familiar, o bien las preguntas constantes; y tienen acciones que contribuyen a su independencia, y a no encasillarla; por otro lado, realizan prácticas de sobreprotección como el no permitir que salga a jugar, que justifican por su condición de género y sus dificultades.

Los hermanos han logrado integrar a Amarilla, incluso ésta ha podido valerse de ciertos comportamientos, y sus hermanos han podido ver sus capacidades, sin limitarla al autismo.

Azul[88]

Singularidad

María, madre de Azul, tiene la habilidad para descifrar los códigos de comunicación de Azul, su lenguaje es basto y aunque para un ajeno puede ser inteligible, ella sabe el significado de las palabras ya que Azul les da un uso y significado diferente.

> Dice palabra como: "coco nono", si el control no sirve; "ven moon", ven mamá; "ocoo", "ifii", Coco y Fifi, que son las perritas con las que ha crecido, y sus compañeras de juego. Azul se da a entender, cuando tiene alguna necesidad trata de cubrirla. Cuando pasaba el verde, decían verde, y él decía: "pues sí". Yo le compré una playera de dinosaurio, y le gustaba mucho, la abrazaba y le decía: "pues sí", porque era verde; ahí vi que a los árboles les decía: "pues sí", a la playera les decía "pues sí", y en la *tablet* le decía al verde "pues sí"; entonces, "pues sí", era verde; rojo, dice "rojo"; amarillo, dice "ami"; morado, dice "mo", y así le dice a los colores. A ese canal que le dice "shaa", nosotros le decimos cinemax, y el repite lo último: "max, cinemax", al chocolate le decía "cash", a los carros les dice "cars", al agua, "aguan"; por eso, a muchas palabras le pone la n: "papán", "mamán", "bombón", "rojo esh"; "ame", el amarillo; gris, dice "glas"; al plátano le dice: "am am am", a la manzana le decía "shaka".

El cuerpo de Azul reacciona ante la melodía, algo peculiar ha encontrado en cierta música televisiva, que incluso hace que salga de las actividades que realiza. María ha buscado la forma de interactuar a través de procesos creativos, que han posibilitado que el cuerpo de Azul se muestre relajado.

> Antes, incluso, jugando metió el pene a la bocina del modular, y orinó la bocina; me hizo un montón de cosas…, le enseñé a hacer pipí. Casi no ve televisión, no sé cómo lo aprendió, pero pone el canal cinemax, y que se pone y baila; cuando da un anuncio sale cinemax y sale una musiquita, y él viene y baila, se va a su cuarto; pero escucha nuevamente esa canción del comercial del canal, va y se pone a bailar, acaba y nuevamente se va. La de música le gusta, porque escucha música y se pone a bailar; le gusta mucho el de unos muñecos en pijamas. La pintura también le gusta, lo relaja mucho; de hecho, cuando yo le enseñé a pintar con acuarelas, se relajaba mucho

Azul busca la forma de poder relacionarse con los eventos cotidianos a través de algunos objetos; María lo ha entendido y permite que él pueda regularse a través de éstos. Ella se ha percatado de la necesidad de su hijo, y busca la forma de darle soporte.

> Azul, como que sabe que cuando va a salir debe llevar algo, ya sea para entretenerse, o no sé, porque yo he visto que va al cuarto y agarra lo primero que encuentra, y se enoja si no le permitimos que lo lleve. Cuando era pequeño era imposible salir si no llevaba su cobija, era como un tipo cobertorcito, a

[88] Basada en entrevistas a la madre y al padre del menor, en el periodo marzo-julio de 2017. Para separar las participaciones, cuando el papá se expresa, se ha colocado la referencia de que es su testimonio, cuando esta referencia no está presente indica que es la madre quien está participando.

> todos lados la quería llevar, no podía quitarle la cobija para lavarla, estaba súper negra; la lavaba y la ponía a tender, y él estaba debajo de la cobija mientras se secaba. Bueno, eso dicen que es muy de los autistas.

Rutina

María refiere que casi siempre se levanta contento, busca algún alimento, y que generalmente no ha tenido dificultades en cuanto a la alimentación. Respecto a la ropa se muestra flexible y comienza a vestirse por sí solo. Actualmente su rutina está establecida por los lugares a los que acude, que son equinoterapia y natación. Por la mañana va dos días a equinoterapia, y por la tarde, dos días a natación. Ha dejado de asistir a la clínica de autismo.

Regularmente, en casa, le dan seguimiento a las actividades que le dejan en equinoterapia, realiza actividades lúdicas con su madre y convive con sus mascotas. La madre está buscando integrarlo al área escolar.

> Nos levantamos desde temprano para las cosas básicas: desayuno, higiene y eso…, y cuando llegamos de casa seguimos trabajando en las actividades que nos dejan, que aprenda su nombre, colores, varias cosas; hasta como a las siete ya estamos un poco más relajados, preparando la hora de dormir.

Por la tarde, si su padre no tiene trabajo, salen a caminar, a jugar, buscado integrar al pequeño a actividades al aire libre que le permitan relajarse y convivir en familia.

Reacomodos familiares

María ha buscado la forma de tranquilizar la angustia que Azul presenta. Su principal reacomodo familiar ha sido el establecimiento de rutinas, para que Azul pueda adaptarse a ellas; así mismo, ha intentado establecer formas de crianza distintas a las que tenía incorporadas.

> Yo leí que, para que se sintiera más tranquilo, desde que estaba más chiquito debía seguir una rutina; entonces, yo trabajo con esa rutina. Él dormía con nosotros, a un lado con su cama, pero ya duerme solo. Yo he sido la que más lo ha tratado firme, le he puesto reglas, y yo soy la que le ha dado nalgadas, mi marido no.

María y Pedro, ante la singularidad de Azul, han establecido algunas conductas de semejanza con él; lejos de un trastorno, han encontrado reflejos de su propia personalidad.

> Siento que también yo soy muy organizada, no sé, siento que es algo muy mío. A veces siento que la autista soy yo (risas), soy muy así. Azul es muy penoso y mi esposo dice que él era muy penoso.

El aislamiento social en los padres se ha dado porque en ocasiones a Azul le cuesta "adaptarse" al entorno, se muestra ansioso y temeroso, y las miradas de los demás se hacen presentes, por lo que los padres evitan enfrentarlo a estas circunstancias.

> Ya casi no vamos a fiestas, casi no socializo mucho, no porque no quiera; la misma situación de mi esposo, la situación de los niños, trae problemas con el trabajo de nuestros maridos. Yo rara vez voy a fiestas.

Otro proceso de reacomodo familiar fue hacer frente a la sentencia diagnóstica, entre sufrimiento y dolor han podido recuperar los proyectos e ilusiones que habían forjado para Azul.

> No me gusta hablar mucho de cómo fue al inicio, porque para mí sí fue muy pesado, sí me pesó mucho, sí me dolió muchisísimo, es que es como si tus sueños, tus ideas para él se frustraran. Yo sentía que le lloraba a algo, a todas las ilusiones que yo tenía para él; yo me sentí así como que se me murieron todas las ilusiones, y entonces dije: pero mi hijo va a aprender. Y te digo: en cierta manera digo que se me hace que la autista soy yo (risas) y no mi hijo, y yo lo hice así.

Otro hijo

¿De qué forma la sentencia diagnóstica puede incidir incluso más allá del sujeto al que se le otorga? Los padres de Azul tenían la intención de tener dos o tres hijos, sin embargo, la idea se ha visto frustrada por el designio médico, que colocado en la posición del saber lanzó una sentencia a la ilusión de los padres.

> Luego también nos dijo el neurólogo que probablemente tenga otro hijo con ese problema, que siempre sale más de un hijo en las familias con autismo. Como papá pienso que, así como vemos a Azul, Azul requiere mucho cuidado. Yo creo que entre más seamos, más difícil; además queremos darle lo mejor, apoyarlo con lo que esté a nuestro alcance; es nuestra prioridad, y yo creo será muy difícil que podamos llegar a un acuerdo de tener otro hijo, pero no sabemos. Mi esposo dice que no es porque pueda salir autista también, pero yo digo que sí es por eso que tampoco nos animamos.

María intenta sacar de la clasificación de trastorno a Azul, recibe comentarios familiares que posibilitan ver al pequeño sin dificultades; la comparación que realiza de su hijo con otras conductas infantiles le hacen ver que su hijo puede ser "normal", sin embargo, algo impide que se mueva totalmente de ese lugar.

> Toda la familia me dice que ve al niño muy bien; mi papá me dice: "Yo, la verdad, ni creo que tu hijo tenga nada; así me dijo: "yo, ni creo que tenga nada", y de hecho, en el centro de autismo, se me acercaban los papás y me decían: "Oiga, ¿y qué tiene su hijo? -un papá así me dijo- "es que si usted lo pone con otros niños, su hijo parece un niño normal". Y yo: pues sí, pues no difiere mucho la verdad,

pues pasa desapercibido, porque como no es un problema físico y como no tiene tics, la verdad él no llama la atención.

Análisis de la narrativa

Al parecer, los padres de Azul han dado un sentido distinto a la sentencia diagnóstica de autismo; ha pasado por prácticas familiares que van desde la resistencia a algunos procesos terapéuticos, tanto como a los procesos de medicalización.

La madre ha logrado interpretar y dar un significado al uso de los diferentes movimientos, sonidos o palabras que su hijo realiza; sin embargo, pareciera que, por otro lado, la idea de que Azul pueda ser "anormal", y que no logre tener un desarrollo común, limita incluirlo en ciertas prácticas cotidianas, como la institución escolar.

Los padres de Azul logran encontrar ciertas similitudes con sus características, como el aislamiento, el carácter y el poco interés en socializar, mismos que las relacionan con manifestaciones de autismo, pero que al mismo tiempo les permite pensar en similitudes compartidas con su hijo desde una forma de ser distinta.

Celeste[89]

Singularidad

Celeste ha sido clasificada a partir de las peculiaridades de su lenguaje y su cuerpo, dos pequeñas características singulares que la han colocado en una clasificación diagnóstica de un trastorno. Karla, su madre, refiere que no le molesta la diferencia de su pequeña, sin embargo, se muestra impetuosa por eliminar las características que en su hija marcan esa diferencia.

> Está constantemente con ese movimiento, aleteando o entrelazando los dedos o manos de manera muy rápida, y yo todo el tiempo le estoy diciendo: la mano, y sólo me dice: "a pometo", me dice, pero al ratito está haciendo lo mismo. No lo tenía eso, tendrá como un año con esto, y por más que me esfuerzo lo sigue realizando. Aunque su lenguaje ha mejorado, todavía tiene complicaciones.

A pesar de que Karla reconoce conductas de Celeste como conductas cotidianas infantiles, generalmente la enmarca en la "anormalidad"; logra establecer los gustos de Celeste, la forma en que interactúa, en que logra sus objetivos, pero esto no logra sobrepasar ese rótulo de la anormalidad que se le ha encajado a la pequeña.

> Le encanta jugar a "las traes", a las escondidillas; la observamos y sigue la instrucción del juego. Aquí en la casa juega a las muñecas, le gusta mucho pintar, le compró pinceles y agarra una hoja y empieza, como terapia se me hace muy bueno, más qué colores le gusta con pincel. Juega su carrito, la pelota…, es como por épocas, de repente agarra su muñeca y anda muy maternal.
>
> No ha tenido problemas para dormir, ella siempre ha dormido muy bien y sola. Ella consigue las cosas así, ya sabes, muy melosa, y al papá le saca todo; te digo, es muy viva, se pasa de viva, no sé. Le voy dando la amplitud para bañarse. A Celeste le gusta mucho ir a las fiestas, quiebra piñata, parte pastel, se siente la cumpleañera; si parto pastel aquí o allá es la primera en estar y siente que es la cumpleañera. Es una niña consentida, no voy a decir que no, pero siempre se entretiene con algo, se pone hacer algo dentro con los colores, pinta animales, escucha música, todo eso, hace sus actividades de aprendizaje en el *ipad*.
>
> Ella se sube a los juegos, ella es artista, ella canta; una vez fuimos a una fiesta, se puso a bailar en medio y se puso a aplaudir, y ella fue a decirle que le aplaudieran; no le da pena, siempre la hemos integrado, mi círculo social la conoce, la quieren, la adoran. Es una niña compartida, que tiene sus ratos de egoísta, pero le hemos enseñado a que comparta. Yo siento que ella ve a los niños en el centro, no sé, como: "¿por qué hace eso?, y ella, si los ve eufóricos, ella se voltea, así como: "¿por qué se pega?", o extrañada, como: "¿por qué hacen eso?", como que se espanta. Yo le explico que se enojó o algo, y le digo que no debe hacer berrinche.

[89] Basada en entrevistas con la madre de la menor, en el periodo febrero- marzo de 2017.

Rutina

La madre de Celeste, ha establecido una relación estrecha con la pequeña, aunque se muestra determinante ante ciertos comportamientos, y procura que Celeste logre cierta independencia. Pareciera ser que algo hay de la culpa, que no le permite desprenderse de Celeste en ningún momento.

> Siempre anda conmigo, rara vez la dejó sola; ella siempre está supervisada, nunca está sola, ni la dejó con las vecinas; nada, es mi llaverito, para todos lados cargo con ella.

¿Qué reacciones pueden provocar en Celeste el estar todo el tiempo bajo la mirada de la madre, supervisando hasta el más mínimo gesto?

Celeste tiene cierta predilección por algunos alimentos, sin embargo, su régimen alimenticio es equilibrado, ya que su mamá ha logrado conocer sus gustos y preferencias. Su cotidianidad está relacionada con las actividades diarias, como natación y equinoterapia; anteriormente llegaba a la clínica de autismo, pero ha dejado de asistir.

> Ella no se levanta de malas, rara vez me dice que no quiere. Cuando está mi marido y sale temprano nos vamos a caminar a San Cristóbal, a él le gusta caminar. No le gusta casi los dulces, a ella no la ves con paletas, los chocolates le gustan, las papas le encantan, pero no soy de comprárselas diario.
>
> Para comer es melindrosa, la fruta no me lo come, el plátano sí, la naranja sí, el melón se lo tengo que dar en papilla, las verduras a la perfección, todas, todo lo que quieras, pero de preferencia en caldo, o si se lo voy a dar en seco se lo tengo que dar con el pollo para que lo mastique, o en ensalada de verduras, pero si se lo doy solo no. Cuando algo no le gusta dice: “No me gusta”, pero se refiere que sí le gusta, pero que no le gusta comerlo en trozo…; come cebolla, cilantro y limón. La cebolla con un trozo se lo das y sí lo mastica, pero sí le pasó melón, sandía o papaya, le entra como asco; se lo tengo que dar como trituradito, o la manzana rallada, le pongo tantita canela y azúcar; pero todo lo demás sí.
>
> Ella va al baño normal, dejó el pañal a los 3 años; a veces sí le pongo entrenador, cuando es larga la salida, y ya entonces siempre con entrenador. En la noche sí le pongo el entrenador, porque ha pasado que de repente le gana, y digo: bueno, todavía esa parte la toleró, porque es de noche y luego se destapa mucho para dormir, con el frío, pero ella ya pipí, popó, todo eso, ya no lo tengo que llevar.

Reacomodo familiar

Karla establece que la sobreprotección pudo haber determinado “el retraso” en el lenguaje de Celeste. Cuenta, con mucha nostalgia, algunos episodios de cuando ejercía su carrera profesional, pero que decidió dejar su desarrollo profesional para dedicarse al cuidado de su

hija; decisión que tomó porque un médico le hizo la observación de que: o su carrera profesional o su hija, y ella no dudó en elegir el bienestar de Celeste.

> Mis papás la cuidaban y estaba muy sobreprotegida, cuando me salgo de trabajar empiezo a trabajar con Celeste al igual que los hermanos, toca las cosas aunque estuvieran en el piso, pero bueno, de una diarrea no pasa. Por parte de mi marido también fue la única niña, y era así de: "Se va a caer", y todo el mundo corría; yo decía: déjenla, si se cae se tiene que levantar, no tenemos otra opción, yo no puedo estar todo el día pegada a ella sin meter las manos en otra cosa.

A partir de que abandona su trabajo, Karla se ha dedicado al cuidado total de Celeste, por lo que la separación con ella es solamente en ocasiones especiales y por motivos mayores, pero siempre están juntas en todos lados. El nacimiento de Celeste, como hemos visto, estuvo rodeado de eventos familiares importantes; la muerte del hermano y padre de Karla fueron sucesos importantes que determinaron la llegada y desarrollo de la pequeña.

> Por parte de mi familia fue complicado, mi hermano falleció y cinco años después fallece mi papá, y solo quedamos mi mamá y yo.

Karla intenta colocar a Celeste fuera del trastorno; sin embargo, no logra hacerlo del todo, se muestra inquieta ante las miradas y opiniones de los demás, que asocian a Celeste con algo "anormal" en su desarrollo, y que determinan en cierto sentido lo que la pequeña pueda o no hacer.

> No sé cómo definir autismo, y no sé si realmente ella lo tenga, porque, pues, me han dicho esas dos cosas. No me da pena que sea diferente, y sí me ha pasado que la gente es tan estúpida y voltean a verla cuando está moviendo las manos, o cuando no se le entiende al hablar. Y me dice una amiga: "Es que tu hija no tiene facciones", y los niños con autismo no tienen diferencia, son niños normales... Cuando vez una situación y dices: algo pasa. Yo le digo a mi marido: es que la gente es muy estúpida. Eso de las miradas y todo, me pasa más aquí, en San Cristóbal, llegan a preguntarme de repente: "¿Por qué no habla? Porque tiene problemas del habla, y ya le explicas; pocas personas se meten en esto. Antes el autismo era los niños que los tenías en una silla, porque estaban totalmente aislados del mundo, he leído y eso me ha ayudado mucho.

La familia de celeste, se encuentra enfocada en sus procesos de rehabilitación; sus hermanos se han adaptado a la forma en que la menor se expresa; Karla les ha explicado lo que Celeste necesita, y ellos constantemente están a su cuidado y atención, así como su abuela materna, quien también ayuda al cuidado de la pequeña. Celeste se encuentra en el centro familiar, y es supervisada y cuidada todo el tiempo.

Análisis de la narrativa

Es interesante ver cómo, a partir de la mirada de los especialistas, se determinan ciertas características como “anormales”, o como un trastorno, lo que marca el desarrollo de la vida de un pequeño, pero también de la familia que lo acoge. Si bien, la madre de Celeste refiere que las características propias del autismo que su hija tiene son “escasas”, y que pasan muchas veces desapercibida, ella misma ha mostrado dificultades para poderlas significar, buscando más bien los medios para eliminar estas manifestaciones en Celeste, a través de prácticas de control del cuerpo.

Así mismo, mantiene estrategias cotidianas a través de acciones que sobreprotegen a Celeste, limitando su independencia, situación que trata de desarrollar, por lo que es ambiguo. Podría pensarse que estas estrategias en búsqueda de la “normalización” generan prácticas de supervisión, que al mismo tiempo angustian a Celeste, y conllevan a que sus manifestaciones corporales sean más intensas

Reflexiones

A través de este recorrido queda claro cómo las familias simbolizan la forma en que los cuerpos y las palabras de sus hijos se manifiestan; por un lado, algunas de esas familias son capaces de entender esas características como procesos de invención de sus hijos, a través de los cuales logran vincularse con los demás, o logran procesos de aprendizaje.

Algunos, logran encontrar similitudes con estas características desde ellos mismos, manifestando que también son así, o refiriendo que quizá ellos son, de cierta forma, autistas.

Así mismo, las familias afrontan estas singularidades si están ligadas a un diagnóstico de alto rendimiento, que posibilita un mejor destino en sus hijos, y que la fomentan con la idea de que pueden desarrollar una gran genialidad.

No obstante, también se evidencian ciertas prácticas de control, buscando eliminar la diferencia de los hijos, tomando incluso el control total del cuerpo del pequeño, sin importar si éstas son formas singulares de manifestación.

Por tanto, puede reflexionarse acerca de cómo la mirada familiar influye en la forma en que los pequeños se expresan, se desarrollan y se vinculan, ya sea desde la aceptación, resignificación, o desde la mirada controladora y estigmatizaste.

Otro dato importante es la aparición de una práctica común entre los padres, pero sustentada desde las estrategias de la biomedicina, que está relacionada con la noción de tener más de un hijo con autismo en la familia, práctica que limita que los padres decidan tener otro hijo, por miedo a pasar dos veces por el mismo padecimiento.

De igual modo, parece necesario reflexionar en torno a la relación que los pequeños pueden establecer a través de la música; si bien, como se ha visto, cuando lo hacen, cada uno lo efectúa desde su singularidad, desde sus propias invenciones, pareciera ser que hay algo que a través de la melódica logra tocarse, esas fibras más sensibles del ser, que en la configuración del cuerpo y el lenguaje se muestra como distinto. El acercamiento mediante la melodía, se muestra como algo menos invasivo para los pequeños, por lo que

debería ser analizado mayormente, para pensarse como un vehículo en procesos de vinculación, escolares o terapéuticos.

Esto, se puede reconocer en Azul, quien cada que escucha el comercial de Cinemax corre hacia la televisión, pero responde mediante su cuerpo a esta armonía; o en Chocolate, quien gusta de cantar, y ha establecido incluso rutinas con su hermana, pero cuyo cuerpo, además, se muestra más relajado cuando canta o baila; así mismo se puede apreciar a Rojo, mostrando interés por las canciones que su padre comparte con él, o los sonidos instrumentales como la marimba; o bien, a Güero, quien a través de sonidos o tarareos muestra interés en las acciones o personas, logrando disminuir la ansiedad o la necesidad de lo que son consideradas como agresiones; y Melodía, que ha establecido mediante la música su relación con el mundo, ya que así expresa sus necesidades y deseos, logrando vincularse.

Los reacomodos familiares se han dado, incluso, en los vínculos que los pequeños han establecido con sus hermanos; quienes han tenido que reacomodar sus expectativas acerca de lo que significa tener un hermano con autismo, lo que ha permitido tener una relación de complicidad, de cuidado, de protección, a partir de la identificación de las características singulares de los niños, no vistas como una deficiencia.

CAPÍTULO VII
VICISITUDES DEL AUTISMO: EXPERIENCIAS ESCOLARES

Introducción

En el presente capítulo, se muestran los avatares de los procesos de inclusión escolar de Amarilla, Rojo, Melodía y Chocolate, a través de narrativas que dan cuenta de sus relaciones con la comunidad educativa en general: niños, maestros, o personal administrativo. Así mismo se incluye la mirada del personal de USAER, que participa activamente en el proceso inclusivo, a través del apoyo que se le brinda a la institución escolar para facilitar la adaptación del niño y del contexto escolar.

Cada uno de los casos se ha dividido en los siguientes apartados: "Procesos de interacción", que muestra la relación de los niños con los espacios escolares como sitios de interés, así como con sus compañeros, mostrando cómo éstos han respondido a sus singularidades; así mismo se refleja la relación establecida con el personal educativo: docentes, personal administrativo, auxiliares, etc.

El siguiente apartado: "Adaptaciones singulares", alude a aquéllas que la escuela ha realizado para apoyar este proceso, ya sean adaptaciones curriculares, o espaciales, dadas a partir de la forma en como entienden los procesos infantiles.

Por último, en el apartado **"**Voces desde la experiencia: paradojas de la inclusión", muestran las narrativas del personal de USAER, como docentes de educación especial, terapeutas de lenguaje, psicólogos, que comparte sus experiencias de trabajo, la forma en que conciben el autismo, y las expectativas con relación a los procesos que ellos realizan.

Narrativas escolares sobre autismo

Rojo y su estancia en el caracol

El Caracol es una escuela privada, que cuenta con servicios de maternal, preescolar, y primaria. Reciben a niños, desde un año y seis meses de edad, hasta 12 años, aproximadamente. Está ubicada en la zona centro de la ciudad. La institución se fundó en 2002, y busca implementar un sistema pedagógico que favorezca el desarrollo integral de los niños, a través de un proyecto de trabajo basado en el sistema Montessori, que permite favorecer el desarrollo emocional, cognitivo y personal del pequeño, por lo cual, sus prácticas están relacionadas con el juego, la creatividad, la imaginación y la experiencia.

La institución se encuentra incorporada a los lineamientos básicos de la Secretaría de Educación Pública (SEP) y obedece al calendario escolar de la misma. Cuentan con un horario de atención de ocho de la mañana a tres de la tarde; de nueve a dos, se ofrecen actividades curriculares, y antes o después de ese horario se realizan actividades de tipo recreativas. Realizan actividades complementarias, como el refrigerio que se les da a los niños todos los días a las once de la mañana, así como rondas de aseo, y visitas recreativas o culturales a diferentes espacios.

En la entrada con portón negro, amplio, se recibe a los niños; generalmente hay una chica, llamada Yesi, dándoles la bienvenida y despidiendo a los papás. Junto al portón hay una puerta pequeña para acceso del personal docente y administrativo; un pasillo conduce a la oficina del director. La institución cuenta con dos patios: uno delantero, donde están algunos árboles, y juegos, como resbaladillas y columpios; y el patio trasero, que generalmente se adapta para que los niños jueguen futbol. Hay seis salones, una cocina y baños. Es una escuela pequeña, atiende aproximadamente a cincuenta niños, que están repartidos entre un salón de maternal, un salón de preescolar, un grupo de primero y segundo grado, otro grupo de tercero y cuarto, y el último de quinto y sexto grado.

Desde la primera vez que llegué a la institución, sus directivos se mostraron muy accesibles, y fueron el principal medio de contacto con Rojo y su familia. La escuela me solicitó algunos documentos, como un cronograma de trabajo y una constancia del

CIESAS, que avalara mi participación en el doctorado. Una vez entregados los documentos, la posibilidad de acceso fue total, y la participación de los docentes, y personal administrativo se dio sin complicaciones. Estuve dos meses y medio acudiendo a la escuela, dentro del aula de Rojo se me otorgó un lugar, que me permitió observar e interactuar con los niños. Tuve acceso a los espacios de recreación, a los patios de juego, a la cocina y al área administrativa.

Interacciones

Espacios

Existen ciertos espacios en los cuales Rojo pasa la mayor parte del tiempo dentro de la escuela, que van desde el salón de clases, la cocina, el patio de juegos, hasta la oficina del director. Cuando Rojo llega a la escuela, ingresa al aula a dejar sus cosas, generalmente espera a que ingrese la maestra y sigue las indicaciones, pero frecuentemente se aburre rápido de la actividad, y si la maestra titular o auxiliar no están sentadas trabajando con él, éste se distrae con facilidad y sale del salón.

Algunas ocasiones se sale a jugar al patio delantero, en otras, ingresa a la cocina con doña Jovita, sobre todo si la licuadora o el extractor de jugos están siendo utilizados, entonces ingresa al espacio y puede pasar un rato viendo funcionar estos aparatos, y se muestra amable y servicial con la señora y con su hija Yesi, quien tiene discapacidad auditiva; Rojo sabe que debe hablar más fuerte o incluso hacer uso de sus manos para interactuar con ella. A veces se le observa ayudándoles a partir limones, a lavar verduras, y se muestra conversador, preguntándoles sobre qué hicieron el día anterior, qué van a hacer mañana, entre otras cosas.

Después vuelve a salir, a veces regresa al aula, y en otras ocasiones se dirige a otros espacios. A veces sale del salón de clases para ir a conversar con el director o con quien esté en la oficina. Una mañana estaba recortando imágenes de lavadora, al verme ingresar me preguntó rápidamente: “¿Te conozco, basura?”. Karla, la maestra, le indicó: “Rojo, recuerda que hay palabras que a otras personas no les gustan, ojo con las palabras”. Rojo balbuceó algo y continuó. Se le cayó la libreta, la levanté y se molestó mucho, me la

arrebató y empezó a decir: “Tú no, basura, no la toques”. La maestra le indicó: “respira”, él intentó respirar e hizo como que se relajaba. Después, logró incluirme en su cotidianidad, y cuando ingresaba a la dirección y yo venía tras él, para ver lo que estaba haciendo, algunas veces me veía y me decía: “Vete al salón, adelántate, ve qué actividad me toca y ahora te alcanzo”.

Generalmente, regresa al salón de clases antes de salir al recreo, para comer su colación. Él siempre lleva su propio refrigerio, sin embargo, también elige algo del menú de la escuela para comer; come de manera independiente y sin dificultades; una vez que concluye sus alimentos, se lava los dientes, las manos, y espera a que se den las indicaciones para salir al recreo. Cuando le toca salir al patio delantero no tiene dificultades y logra interactuar de un lado a otro, o alrededor de algunas niñas. Sin embargo, cuando le toca salir a jugar al patio trasero, no permanece en éste ya que ahí juegan los niños más grades futbol, le asusta lo puedan golpear con el balón y se refugia en la oficina del director todo el tiempo de que dura el recreo.

En algunos momentos, después del recreo se queda deambulando por la escuela, en otras ocasiones regresa sin dificultades y se integra a las actividades, o bien, regresa nuevamente a la cocina o a la dirección. Rojo se mueve libremente por toda la escuela, si bien tiene sus espacios de preferencia, no tiene limitaciones o restricciones a alguna área.

Niños

Rojo mantiene buena interacción con los niños, ellos conocen sus peculiaridades y saben en qué momento él desea estar solo o quiere integrarse a jugar con ellos. Deambula por toda la escuela, y todos los niños lo reconocen, incluso los que son de otros salones o los de preescolar. Algunas ocasiones, cuando está molesto y comienza a decir palabras como: “cabeza de basura, uschale, cara de papá”, algunos niños lo reportan ante su maestra; sin embargo, saben que son acciones que no tienen el fin de ofenderlos.

Cuando se tiene que integrar a las actividades deportivas o culturales, generalmente sus compañeros lo apoyan y lo integran, le recuerdan qué debe hacer, dónde debe formarse.

Cuando hay algún festejo, como cumpleaños, Rojo se integra, canta las mañanitas, y aunque se tapa los oídos permanece en la reunión, pide pastel y todo lo que se esté repartiendo.

Los compañeros de su escuela saben que es “diferente” a ellos. Tuvimos la oportunidad de llevar a cabo un círculo de conversación, donde realizaron dibujos relacionados con Rojo, y compartieron algunas ideas que tienen sobre él. La mayoría de los niños sabe qué es lo que realiza, las terapias a las que va, así como las cosas que le gustan; muchos de los dibujos fueron relacionados con la equinoterapia, o bien con la lavadora; también hablaron de lo que no les agrada de rojo, como que “babee”.

A continuación, se muestran[90] dos dibujos realizados por los compañeros de Rojo, el dibujo de la derecha representa a Rojo en el centro, con uno de sus gustos: lavar ropa. Puede observarse que están dos lavadoras, al lado un tendedero con ropa recién lavada, y en la parte de abajo una de las lavadoras tiene ropa en su interior, que se está lavando, y una canasta de ropa sucia que es necesario meter a lavar. También se aprecian algunas frases como: “Me siento feliz”, “Me representa alegría”, “Estoy feliz”.

El dibujo de la izquierda, a decir de quien lo realizó, representa dos de sus gustos: la lavadora y la equinoterapia. Rojo está en el centro, y un caballo desde arriba de unas escaleras le avienta ropa sucia, que es necesario meter a la lavadora para que huela rico, por eso tiene las dos botellas que muestran el jabón. El caballo lo ayuda, porque a través de la terapia que le da, Rojo logra aprender y hacer más cosas como los demás.

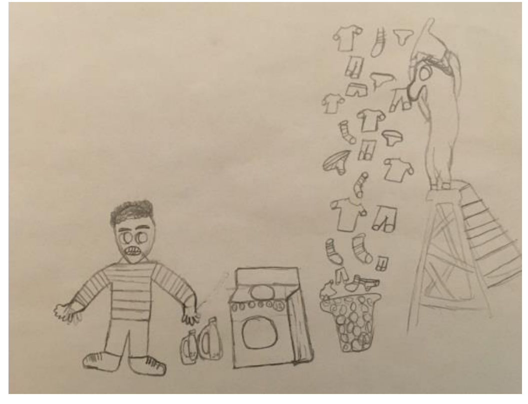


Imagen 9. Rojo y el caballo, lavando ropa



Imagen 10. Rojo, mostrando el ciclo de lavado

[90] Basada en las narraciones del grupo focal, realizado con diez niños, y seis niñas, el 16 de junio de 2016.

El diálogo compartido con los compañeros de Rojo, giró en torno a lo que conocen de él, sus gustos, sus formas de expresión, lo que les gusta o no de su comportamiento.

Niño: Yo hice un dibujo sencillo de Rojo en la lavandería y está diciendo Sherk, porque le gustan las lavadoras y le gusta lavar ropa.

Niña: Es chinito, para mí, y cariñoso. Siempre dice; "Sherk" o "Berenice" o "cara de pan". Su mami dice que es una persona que quiere mucho, y que si nos dice "Berenice", es porque nos quiere mucho, y "Sherk" nos dice por diversión, y dice "scobby", y dice "hijo de la nahuala", y antes nos decía "calzón de abuela", y "calzón de Sherk", "cállate". Después de la comida le da hipo, y nos empezamos a reír, y además es cariñoso y mata los insectos

Niño1: Siempre lava su traste con mucha agua, habla de revistas, lavadoras y centros comerciales.

Niño2: A veces, cuando estamos en este patio jugamos al cerdito, y que es muy chistoso.

Niño3: Rojo, tiene autismo. Mi mamá trabaja con niños con discapacidad, y dice que les molesta mucho el ruido, no te ven a los ojos, y no le gusta que lo toquen.

Niño4: Tiene retraso mental.

Niña1: Pero no es precisamente retraso mental, son capacidades diferentes, que es para niños y niñas, que te da desde que naces. Es una de las enfermedades que se pueden curar, se pueden curar cuando vas creciendo.

Niña2: Pero no es una enfermedad, no estoy muy segura. Mi mamá no trabaja con discapacidad, pero pienso que puede ser una enfermedad a veces, o puede ser que ya nazcas siendo así, ¿no?, aunque en realidad no sé qué sería eso.

Niña3: A veces no me gusta que me babee toda, y que siempre empuja cuando estamos jugando. A veces es divertido correr para que no nos babee, y que si tiras su tijera te viene a pellizcar, ya tengo tres de esos (pellizcones).

Niño6: Yo hice a Rojo en una lavadora, bueno con una lavadora, porque no está dentro de ella, y ropa tendida, pero muy alta que no pudieron bajar, y ya se hizo muy chiquita, mira, y dice cara de ropa y abajo ropa.

Niño7: Para mí, es un compañero, él tiene autismo, pero es un compañero normal; es un compañero que está con nosotros, que nos quiere, a veces nos babea, yo salgo corriendo, pero es un compañero como todos no, es con capacidades diferentes, pero sigue siendo compañero.

Niños8: Yo terminé mi dibujo, dibujé a Rojo corriendo hacia dos lavadoras como le gusta, diciendo todo "sherk".

Niña4: Rojo también es un compañero normal para mí, es como todo ser humano, y necesita el mismo respeto que todos.

Niña5: Ni modo que fuera un perro (risas). No le gusta el ruido, que lo abracemos, que lo toquen, cuando le hablamos dice que nos callemos, dice: "Cállate".

Niño9: Yo lo dibujé en equinoterapia, con un caballo blanco, y está al lado de unos árboles, y está el sol muy fuerte. Todo eso es el cielo, es un cielo nublado.

> **Niña6:** Mi dibujo representa a Rojo lavando la ropa, y es muy chistoso, y siempre dice los nombres y personajes de las películas que ve.

Para los niños es difícil entender lo que sucede a Rojo, y manifiestan desde la idea de una enfermedad o una discapacidad, hasta la convicción de que simplemente necesita respeto y amor, como ellos; sin embargo, la idea recurrente de la cura también se hace presente. Los niños han logrado incluir a Rojo, y lo apoyan en sus necesidades.

Personal

El Caracol, se ha convertido en un espacio de confianza para Rojo; si bien, él ha establecido sus puntos de preferencia, mantiene contacto con todos los maestros y con el personal administrativo, así como con los padres de los otros niños.

La maestra Karla es la titular del grupo, ha estado con los niños desde que estaban en primer grado; es una figura importante para Rojo, le ayuda a "regularse" cuando algo lo descontrola, también es con quien realiza más actividades pedagógicas.

La maestra Karina es la auxiliar del grupo, y quien se quedará a cargo del grupo el siguiente ciclo escolar; con ella, Rojo accede a realizar ciertas actividades, pero siempre pregunta por Karla, la sigue y busca constantemente. Rojo sabe qué funciones corresponden a cada persona, sabe quién debe contestar el teléfono, dar informes a las personas interesadas en la escuela o pagar a los profesores.

La relación que ha establecido con Luis, el director, es una relación muy fuerte; si bien, nadie fuerza a Rojo a entrar al salón de clases o a realizar alguna actividad, es Luis quien da la indicación: "¡Debes irte a tu salón!", "¡Ve a trabajar!", a las que Rojo responde asintiendo. Cuando, por algún motivo laboral, Luis no llega a su oficina, Rojo se muestra angustiado y pregunta a su secretaria el motivo, o a qué hora llegará. Cuando esto sucede, es más difícil que acceda a ingresar al salón de clases para realizar alguna actividad pedagógica, por lo que generalmente se instala en la cocina con doña Jovita y su hija Yesi.

El personal académico, como el director de la escuela, la maestra titular, la maestra auxiliar, comparten algunas de las ideas y experiencias que han tenido con relación a Rojo. Se muestran a continuación algunas de sus ideas.

Luis[91], director de la escuela, comparte cómo fue la llegada de Rojo a la escuela, cuáles fueron sus estrategias y la forma en que lo recibió toda la comunidad escolar, y cómo Rojo aceptó estar en la institución.

> Rojo se incorpora al ambiente de primero y segundo grado; parecía que podía ser complicado en idea. Cuando hablo con los padres les digo que tienen las puertas abiertas, y que es importante invitarlo a participar con los demás, explicarle el proceso de decisión y de flexibilidad para el trabajo. Cuando él ingresa se dialoga con los niños y se les platica su forma de lenguaje, su forma de conducirse. Para ese momento, el contacto para él era impensable, es decir, no lo podías tocar, entonces se les dijo a los niños: a él no lo pueden tocar, él tiene su forma de expresarse; entonces los niños la acogieron bien, lo incluyeron en su jornada.
>
> Su proceso de adaptación fue desarrollándose, más la interacción dentro del ambiente de ir ubicándolo en los espacios, seguir reconociendo muchos aspectos, poco a poco él se va incluyendo en el ambiente, paulatinamente los papás pueden retirarse. Su contacto en ese momento era Karla, pues se dio, digamos, por afinidad…, que le dio apertura a reconocer una persona; con los niños los fue conociendo esporádicamente por nombre si alguno faltaba temprano; empezó a reconocer a la señora de la cocina, a las personas de la dirección y, poco a poco, empezó a reconocer a los compañeros. Su proceso entonces se comenzó a dar, y comenzó a cuestionar: "¿y tú quién eres?", "¿qué haces?", "¿a dónde vas?". Después empezó a estar un rato dentro del ambiente del salón, después entrar y salir a la oficina, a la cocina, y a tener un proceso, digamos, más integrado.

Así mismo, comparte algunas formas en las que interactúa con Rojo, y la manera en que ha logrado entender algunas de sus manifestaciones.

> Él, muchas veces es como apático, pero hay momentos en los que dialoga y puede preguntar lo que tenga de dudas, te puede hacer preguntas y también te puede responder; hay momentos en los que trae un monólogo y puede repetir varias veces las mismas cosas. Tiene retentiva, le puedes platicar algo de días atrás y cuando te ve otro día te pregunta: "¿y qué pasó con esto?, "¿y qué pasó con lo otro? Ya le dijiste qué pasó, pero te vuelve a preguntar.
>
> Sus procesos conectivos han ido desarrollándose, es un ritmo diferente, eso de las repeticiones, hay un retraso digamos, es un espacio en edad mental, hay términos de proceso cognitivo que van mucho más lentos. Cuando él ingresa a la escuela, en teoría, está en un grado, pero en niveles de otro. Actualmente la idea que tiene son las lavadoras, entonces estamos viendo lo didáctico en cuanto a cuántas lavadoras…, cosas que parecen simples pero que le ayudan académicamente, como si son grandes, son pequeñas, cuáles son sus partes…

Luis, a partir de su relación con Rojo, entiende el autismo de manera peculiar, distinguiendo incluso entre procesos de normalización y anormalidad, vinculados a los patrones sociales.

> Para mí… el autismo, no tengo una idea total, creo que hay líneas, por un lado, creo que es psicológico, como una decisión del yo, es decir no hay un contacto, un proceso de integración

[91] Basada en tres entrevistas realizadas al director de la escuela, en junio de 2016.

distinto. El proceso de socialización es complicado pues la persona no logra entablar el vínculo con el otro. La idea del autismo se vuelve difusa, es una realidad que vive la persona, y al final es una realidad que ellos quieren. Entonces, más que pedirles un diagnóstico es interactuar, poner el niño antes que cualquier etiqueta, si hay un parámetro químico, médico o lo que sea que determinó la anormalidad, no es el discurso de lo que él es, y al final es la persona a la que se va a situar.

Una persona autista puede tener una vida normal, lo que cambia es la forma específica en la que nosotros vemos el cambio. Rojo es Rojo y pues él puede resolver situaciones a un nivel vertiginoso. Al final es un discurso, digamos que la normalidad y anormalidad son ideas, y entonces podemos hablar de autistas y todos tendríamos una parte de autistas, todos somos anormales, pero en grados diferentes. Hay una normalidad que te permite moverte en el mundo y una anormalidad que no te permite desarrollar, moverte en el mundo. Estas características no adecuadas en el caso del autismo, son poco entendidas Por ejemplo Rojo dice "basura", "cara de sherk", "cállate", "no te conozco", pero son frases creadas por él, desde su entendimiento, y que le permiten tener un funcionamiento.

Ha logrado, a partir de su relación con Rojo, identificar ciertas características relacionadas con su cuerpo y con el lenguaje, como formas de expresión.

Cuando él te dice "basura" o "cabeza de sandía" u otras palabras que usa, evidentemente no tiene una sola dirección, cualquiera de las frases son como el soporte que le permite interactuar, pueden tener varios significados, estamos dialogando y de repente él menciona: "basura", "hace calor", y en lugar de seguir la charla, dijo: "basura", pero no porque esté generando una situación de incomodidad, él está perfectamente cómodo, pero hace que se genere una pausa; considero que estas interrupciones son para él pertinentes, y de repente pienso en cuántas veces dijo basura, creo que en cualquier situaciones las menciona. Pero, sobre todo, cuando se ha sentido en una situación algo incómoda porque no es fácil para él controlar la incomodidad.

Algún tiempo no sé por qué hizo alusión a la ropa interior y decía "calzones de abuelita", sé que es un juego, estamos jugando. Cuando él ingresó a la escuela observamos que reaccionaba a ciertas acciones, como cuando enfrentaba algo inesperado: "basura", no tiene ni idea de que fueran ofensa. Me parece que Rojo tiene un mayor entendimiento del entorno en general, y si alguien que no lo conoce trata de establecer un diálogo, él intenta, pero usa esas palabras como defensa. Ahora que vino una supervisora le habló, y él le contestó: "cabeza de piña" (risa). Ella se fue así como ofendida, pero le dijimos es la forma en expresarse, y creo que no está sólo en las palabras si no en el tono, en su cuerpo, con los movimientos que a veces realiza, como tocarse, frotarse las manos, acomodarse la ropa; sus expresiones corporales, cómo se sienta, cómo se contorsiona, el aleteo de sus manos, los brincos que da, o incluso el querer babear a los demás.

Rojo ha logrado incorporarse a la comunidad escolar en general; los niños, los padres de los niños lo han incorporado, y Luis da cuenta de esto como un proceso de avance en el desarrollo de él.

Rojo ha avanzado mucho, como que ha logrado entender cómo funciona el mundo, ha tenido un avance en su desarrollo, todos en la comunidad lo integran, pero él también lo permite, en las mañanas se coloca en la puerta, y cuando los papás vienen a dejar sus hijos él se les acerca, les pregunta: "¿a dónde vas?, ¿por qué lo dejas?", y ellos le contestan, lo integran, lo saludan, le responden.

Luis ha establecido, a partir de la relación cercana que mantiene con Rojo, algunos rasgos de la personalidad del niño.

Creo que es alegre, bastante ingenioso, pero tiene un grado de opaco en ciertas situaciones, es abierto

para compartir dialogar, es rarísimo que sea insoportable, irritable. Puede expresarse mucho tiempo de diferentes formas, a veces dice: "¡Ayy, esta escuela apesta!", y son factores que indican un estado de ánimo de ese día, pero creo que en general su estancia acá ha sido placentera. Yo creo que cualquiera que le preguntes te va a contestar lo mismo. Rojo es un niño que se da a querer, desde su primera instancia es simpático. Pues su estancia aquí ha sido agradable en la medida de lo posible, tenemos muy claro con Rojo las oportunidades, no porque ya lea, escriba, suma, ya terminamos, sino que va progresando en el lenguaje, la tolerancia, lo que le apertura nuevas opciones, y ya de adulto no se pierda, porque otras instituciones trabajan de una forma que limita.

Karina[92], la maestra auxiliar del grupo donde se encuentra integrado Rojo, comparte sus primeras percepciones del trabajo con él, la forma en que fue conociéndolo y cómo logro incorporarse con los demás niños.

Rojo desde el tercer año estuvo conmigo, la verdad yo pensé que iba a hacer difícil, pero me recibió muy bien y así hemos trabajado. Al principio trabajaba muy poco. Con el grupo, al inicio, los niños como que se querían acercar a él, y pues no lo permitía, pero después lo logró, nosotros tenemos equipos de limpieza y de alimentos. Se integró al de alimentos y participó con los niños, realizaba la limpieza de los trastes, cuando algo le interesa sigue las instrucciones muy bien. Es muy cariñoso, al principio no permitía que lo tocaran y ahora así, nosotras pues también debemos respetar lo que él decida, antes no me agarraba la mano, ahora no me suelta (risas), pero dejamos que él decida, a veces, no le gusta que se acerquen los niños, cuando alguien pasa pone límites, mira hacia arriba, les da la espalda, o les dice palabras, ya que entran en confianza no le gusta que lo agarren, pero juega.

Karina describe lo que para ella es el autismo desde su relación con Rojo, ya que es la primera experiencia que ha tenido con el autismo.

La verdad puedo decir que ahorita con Rojo pues ves muchas cosas normales, lo que sé del autismo es que tienen dificultad para relacionarse, y Rojo no es apático, se relaciona con los niños, sólo hay cosas que no le agradan como el ruido, o el contacto, pero nosotros hemos cantado las mañanitas y se integra, ya no le afecta tanto. Para mí el autismo es un transcurso donde los niños tienen un proceso diferente, sobre todo al socializar. Es mi primera experiencia con un niño con diagnóstico de autismo, y la verdad sí, yo estoy enamorada de Rojo (risas), no sé, se conoce y se quiere a los niños, pero Rojo es especial, se da a querer, pero pues también hay límites, y la verdad es bien bien inteligente. Al inicio fue difícil, porque su forma de expresarse y relacionarse es muy distinta, y voy a decir que trabajé mucho mi tolerancia, me llenaba de paciencia, porque a veces no sabía cómo hacerle, el cómo decirle, cómo me acerco a él.

Los procesos de adaptación curricular y grupal arrojaron avances en la inclusión de Rojo y en su desarrollo académico.

Hemos adaptado curricularmente sus preferencias, como las lavadoras, para ayudarnos a que aprenda cuestiones académicas, a través de éstas le estamos enseñando a sumar, tengo dos lavadoras tres lavadoras. Su exposición final fue sobre las lavadoras, trajo de casa una caja como si fuera la lavadora y explicó sus partes, sus ciclos, hizo como que lavaba la ropa, incluso les enseñó a los niños a clasificar la ropa, y les dijo: "si al final sale y huele mal, la tienes que volver a lavar, y si ya huele rico es porque su ropa está lista".

[92] Basada en dos entrevistas realizadas en junio de 2016.

Cuando hay eventos y los niños lo ven solito preguntan si pueden comer con él, entonces les digo que le pregunten si quiere, porque a veces decide que va a comer solito, y hay ocasiones en que sí les deja que se acerquen y comen juntos. Cuando está enojado y no quiere trabajar, a veces nos dice sus palabras: "cabeza de basura", "cabeza de papa", nada más como para que sus compañeros se rían, porque ya sabe que hay alguna reacción de sus compañeros, o cuando comienza a decir no se puede está muy difícil y comienza a poner pretextos, y que no se puede, o se sale. Cuando se quiere formar al frente y no es turno se le dice: no te toca no es tu turno, y entonces ya se incorpora en la fila, se molesta, pero se incorpora; muchas veces viene conmigo a platicar sobre la lluvia y diferentes temas, las lavadoras en especial: si tengo lavadora en mi casa, que cada cuánto lavo, que si queda oliendo rico mi ropa.

Pues mira, la verdad los niños lo han entendido bien, que es diferente, saben sus condiciones y ellos apoyan, sí se quejan cuando les dice algo, o alguna ocasión que pellizca, o que les quiere poner baba, vienen y dicen: "me dijo esto" o "me pegó", y nosotros les explicamos a ellos, pero también nos acercamos a Rojo para explicarle que eso no lo puede hacer, porque tiene que respetar a sus compañeros. Actualmente todo ha mejorado, me gusta ver que ha tenido muchos logros, cuando veo su cara de emoción cuando logra hacer las cosas por sí solo, como pintar, o arreglar algo, y el verlo decir: "sí pude", y su expresión de felicidad, es muy satisfactorio ver cómo avanza poco a poco en todo.

La Mtra. Karla[93] comparte sus primeras experiencias con Rojo; después del director, ella es la segunda al mando de la institución, si bien, ella estaba como titular del grupo, también supervisa los demás grados, y fue quien tuvo el primer encuentro con Rojo y quien determinó la forma en que trabajaría con él y con los demás niños.

Fui la primera que trabajó con él, bajo la condición de que nunca había trabajado con un niño con autismo, y estaba con la expectativa de si se iba a poder o no, se había platicado con los papás sobre los obstáculos que había tenido porque sí traía sus reservas, para él la escuela no era lo más grato. Desde que él se integró tuvimos un click y me gustaría pensar que había como mucha aceptación de ambas partes para estar en el salón. Yo diría que fue un muy buen inicio, lo único es que hizo una relación como con su mamá y me trataba como su mamá, se ponía incluso como celoso si cuidaba a los demás, incluso llegó a darme un zape de enojado, tuve que poner un freno muy tajante, muy fuerte en algunas ocasiones, pero ayudaron a que entendiera que no era la misma relación. Fueron como procesos de transición, adaptación, y del grupo hacia él también. Al grupo no le comenté nada de las características y las condiciones de él, con relación a decirles un diagnóstico como tal, pero platiqué con ellos que tendríamos un compañero que quizá no le gustaría que lo tocaran y algunas otras cosas, pero el grupo lo aceptó bien. Cuando no le gustaba algo nos babeaba, bueno hasta la fecha te echa baba. Poco a poco, tanto él como los chicos, fueron dándose el espacio. Considero que se siente parte del grupo, siempre al pendiente de los otros.

A partir de sus encuentros, los procesos curriculares se fueron adaptando, tomando en cuenta las expectativas de los padres; sin embargo, Rojo, a través de sus peculiaridades, también ha hecho que su profesora busque formas de invención para relacionarse con él y poder integrar algunos conocimientos académicos, invenciones que se han ido modificando para que estos procesos se logren.

Se define lo académico con relación a los papás, cuál era su expectativa de estar en la escuela, cuál es su ideal y lo real. Entiendo que como papás siempre vamos a tener una expectativa mayor, pero

[93] Basada en tres entrevistas, realizadas durante el mes de junio de 2016.

también teníamos que situarnos en la realidad que él tiene para saber cómo se iba a poder acompañar. Cuando entró fue necesario ver en qué proceso estaba su desarrollo, y su proceso estaba muy atrás en comparación con el de los compañeros, entonces se pensó al hablar con los papás, arrancar desde atrás. Empezamos trabajando la currícula de maternal y preescolar con él, la filosofía es muy flexible y el material se presta en gran medida para que lo pueda trabajar, aunque nunca quiso trabajar así, él quería trabajar con los libros, veía que los demás sacaban los libros y él también comenzaba a pedir sus libros. Yo sé que él reconoce muchas letras, si en la sopa de letras le meto la palabra lavadora sí la identifica, entonces sí me da pauta para saber para dónde vamos a ir.

Yo me he inventado las actividades y han funcionado. En cuanto al lenguaje, cuando entró para todo nos decía: "Sherk", y para todo nos decía "Sherk" y "Sherk", pero después tenía amplia gama de groserías, los niños asumieron que las iban a escuchar, pero no las iban a repetir. A veces son palabras que las asocia y aplica. En el salón lo asumimos como que estaba ampliando su vocabulario, y aunque pudieron ser más fuertes las asumimos sin problema. Con todos se lleva por igual, el año pasado sí tenía una afición por una compañera; no sé cómo viva esta parte de la sexualidad, pero si traes escote se le van los ojos. Esta niña estaba en el mundo de rosa, pero se sentaba abierta, todos le veíamos los calzones, pero él se hincaba para verle los calzones, todo el tiempo quería sentarse al lado de ella, si lo movía se enojaba. Fue notorio que tenía cierta obsesión, pero nunca le dijo su nombre.

Karla logra reconocer varios avances en el desarrollo de Rojo desde su llegada a la escuela, si bien, hay avances académicos, los logros en cuanto a la socialización son varios, y estos se ha logrado a partir del deseo de los mismo docentes y compañeros que apoyan a Rojos desde sus invenciones singulares, respetando sus tiempos.

Ahora respeta los turnos, ayuda, se involucra. Entonces cuando agarró el amor por las lavadoras, de ahí me agarré, me aprendí las partes de la lavadoras para que las trabajáramos y eso le apasionó, saber los nombres, y entonces se me ocurrió empezar a hacer series de números para repasar, poniéndole lavadoras, dentro de las lavadoras pone sus series; se le empezó a enseñar a sumar con lavadoras, la verdad me lo saqué de la manga, no es que yo haya leído el programa para decir cómo trabajar con lavadoras, pero pensé que sí lograba meterle como el gusto que él tiene, y entonces con esto iba a tener mayor disposición de hacerlo, y lo ha hecho, con eso todo este tiempo hemos podido repasar los números, sus trazos, hemos podido meter el concepto de suma.

Ahora metí lo de los tacos, porque preguntar las lavadoras también ya era demasiado, sé que su comida favorita son los tacos, y le encantan, entonces pensé que si lo involucro quizá me da resultado, y por eso habla de su hermano, de su mamá incluye toda la familia, por que comen tacos.

Si algo no le gusta no lo hace. Al principio tenía mucho movimiento con las manos, pero ahora ya no, se metía mucho las manos a la boca, ahora ya no es tanto, pero no siento que tenga el tic, al inicio sí; su motricidad ha cambiado, porque el año pasado no recortaba. Hemos hecho una relación amena, acepta el contacto, no siempre, pero acepta el trabajo junto, permite el contacto, no siempre, pero lo permite. Tiene mucha apertura con nosotros, nos cuenta todo lo que pasa en casa y creo que nos tiene confianza, no creo que vaya a ir con todos y contarlo y el tener la historia, contar las historia tan de cerca, no sé, hace que la relación sea muy cercana. Quiero pensar que logrará muchas cosas, a veces siento que el proceso lecto-escritor como tal no lo va a tener, en ocasiones sí, en ocasiones no. Con apoyo logra muchas cosas. Pero solo no. Pero no por eso vamos a dejar de trabajar, vamos a seguir hasta donde él lo permita.

El solo se controla en la angustia con situaciones que le ha ocurrido, él solo se dice: "No pasa nada, no pasa nada". El año pasado comenzó inglés, se integró a música, empezó a quedarse, en una ocasión se integró en una ronda, sí les dio las manos a dos de sus compañeros. Se integraba bastante bien a otras clases. Ahora ya habla y se despide de todos.

Karla entiende el autismo desde su relación con Rojo:

> A partir de mi experiencia, el autismo es algo complejo, no sé cuál es la característica de otros niños, es el único referente que tengo, no puedo pensar si todos están bajo la misma dinámica o no, por lo que leo, por lo que veo, sé que no todos están bajo la misma idea del autismo, entonces es más difícil de definir; es evidente que sí hay un cambio, hay algo en su interior que no está igual que el resto, no sabría decirte si lo voy a considerar como enfermedad, como síndrome, como trastorno, o como cualquier término que le pongan, es distinto, él ha tenido mucha apertura a socializar y al otro. No es tan distinto de los otros niños, él ha sido muy independiente en muchas cosas, cosas que otros de este mismo salón no, y no por eso están catalogados bajo algo en particular, con él ha sido así, creo que de que él tiene autismo tiene autismo y tiene que ver en cómo socializa; yo sí creo que los papás han sido una base muy sólida, a él lo han impulsado muchísimo y lo han sacado al mundo.

Adaptaciones singulares

Si bien, El Caracol ha sido una institución que ha permitido desarrollar la socialización de Rojo, también han buscado estrategias para su inclusión en los procesos de aprendizaje, motivo por el cual Karla ha establecido algunas actividades a partir de los gustos o intereses del niño.

Por lo que, curricularmente, se realizan adaptaciones involucrando las lavadoras, si bien, él participa en las actividades grupales, muchas de sus actividades consisten en recortar y pegar lavadoras, en colorear lavadoras o sus partes, así como en hacer sumas o restas de lavadoras; además, según indica Karla, se encuentra en un momento de adquisición de la lecto-escritura.

La madre de Rojo se muestra muy angustiada porque él no logra leer y escribir; no obstante, Karla refiere que ha visto logros y avances que, aunque no son al cien por ciento, resultan gratificantes, y que esto ha permitido que centre la atención, que dure más tiempo realizando ciertas actividades, que se muestre con mayor capacidad de memoria y mayor coordinación motriz, lo que favorece el uso de colores o lápices.

Rojo no se evalúa de la misma forma que a sus compañeros, es evaluado pedagógicamente a través de otros mecanismos distintos a los de sus compañeros de salón, los días en que se hace examen al grupo él no llega a clases, para evitar distracciones a sus compañeros.

Reflexiones

La mirada institucional ante la diferencia será sin duda alguna la que facilite u obture los procesos de inclusión. La llegada de Rojo a un espacio con una visión flexible ante los procesos infantiles, ha permitido que sea acuerpado por toda la comunidad escolar.

Por un lado, se han logrado favorecer procesos de socialización a través del conocimiento y entendimiento de algunas manifestaciones del pequeño, que lejos de ser vistas como conductas a eliminar o a controlar, se han aprovechado como medio de vinculación para la socialización y el contenido académico.

Rojo se muestra incluido por sus compañeros, los docentes, el personal auxiliar, y tiene acceso libre a todos los espacios de la escuela, sus compañeros conocen sus gustos, las actividades que realiza, así como lo que lo angustia o altera, y han sido capaces de respetar sus diferencias desde sus propios procesos infantiles.

El director y las maestras, titular y auxiliar, han establecido hacia Rojo prácticas no sólo académicas, sino afectivas, que ha facilitado que los demás integrantes de la comunidad escolar reproduzcan éstas a través del respeto y el amor. Si bien los niños identifican conductas que Rojo realiza y que les desagradan, no reaccionan a ellas con agresión, tratan de entender por qué las realiza, incluso apelando al sentido de solidaridad, evitan hacer ruidos o tocarlo, puesto que esto lo "altera".

Por otro lado, si bien se han realizado adaptaciones curriculares, y actualmente la lavadora es un medio facilitador de este proceso, la escuela se ha enfocado en lograr avances desde los procesos de sociabilización, como la participación en actividades cotidianas: la preparación de alimentos, la limpieza del aula, así como a eventos esporádicos donde Rojo comienza a tener mayor participación.

Chocolate, su sombra y la escuela

Chocolate, acude a la primaria pública federal “1ro. de marzo”, está ubicada en la zona centro de la ciudad; es una escuela amplia, de aproximadamente doscientos niños, cuenta con dos salones de cada grado, desde primero hasta sexto, así como una cancha deportiva amplia, donde se realizan también diversos eventos culturales, tiene también un espacio de cafetería, donde, a la hora del recreo, varias señoras llegan a vender alimentos como golosinas, frutas, tortas y empanadas.

Cuenta con un aula especial para los servicios de USAER, así como un salón donde se atienden todos los asuntos relacionados con el programa Escuelas de calidad. La dirección y subdirección está en un aula adecuada para estas funciones. Después de la puerta principal tiene que atravesarse la cancha deportiva y subir escaleras para llegar a los salones, desde los salones se observa otra pequeña cancha, que los niños usan para jugar o desayunar. [94]

La escuela está integrada por la junta de maestros y la de padres de familia, ambos grupos participan en la toma de decisiones para las mejoras que la escuela requiere, así como para la inclusión o expulsión de ciertos niños.

Chocolate, se encuentra en el tercer grado, se integró al grupo desde primer grado, motivo por el cual todos sus compañeros lo conocen y se muestran al pendiente de sus necesidades, siempre tratan de ayudarlo. Chocolate ha estado integrado al aula regular, pero con el apoyo y presencia de su “sombra”.

Durante dos meses acompañé a Chocolate a esta escuela, él llega sólo cuatro días a la semana: lunes, martes, miércoles y viernes, en un horario de ocho de la mañana a tres de la tarde, horario en el que convivía con él y trataba de conocer sus cotidianidades.

---

[94] La “**s**ombra” es un asistente educativo que trabaja directamente con un único niño con necesidades especiales durante sus años escolares.

Interacciones

Espacios

Chocolate tiene acceso a todas las áreas de la escuela, sin embargo, desde que llega ingresa al salón de clases y permanece ahí hasta que es la hora de Educación Física, de ir al espacio de USAER o al recreo. Siempre está acompañado de sus “sombra”, quien se encarga de ayudarlo en todo lo que él requiere. En el salón de clases, ella es quien se encarga de que Chocolate pueda hacer todas las actividades, le ayuda con sus tareas, a copiar lo que el maestro indica en el pizarrón, y está constantemente al pendiente de lo que el pequeño hace.

Si hay clases de Educación Física, la “sombra” se traslada a la cancha y está junto a Chocolate observando que haga lo que le es requerido, de igual forma en las actividades culturales, ella es la encargada de hacer que Chocolate participe y lo haga de manera apropiada.

A la hora del recreo Chocolate sale del salón de clases y “la sombra” le indica dónde se van a acomodar para comer, casi siempre es en el mismo lugar, un rincón cerca de la cancha pequeña, bajo un árbol. Una vez que dejan las cosas ahí, lo lleva al baño, regresan con las manos lavadas, le indica que es lo que debe comer primero y qué al final, si concluyó sus alimentos le deja ir a jugar; Chocolate sale corriendo y comienza a bajar y subir unas escaleras, hasta que llega la hora de volver a clases.

Niños

La presencia de Chocolate en el grupo, desde el primer grado, ha permitido que lo integren sin dificultades, incluso cuenta con un estigma que lo favorece, que está relacionado con que tiene un alto potencial, por lo que generalmente lo niños se refieren a él como: “es muy inteligente”. Sin embargo, cuando alguno de los niños quiere jugar o platicar con Chocolate es curioso ver que primero se dirigen a su “sombra”, a la que ellos identifican como maestra, para ver si ella dice que está bien que jueguen o platiquen con Chocolate.

Los compañeros de Chocolate se muestran interesados en las actividades que realiza, incluso atentos, algunas veces intentan ayudarle a cargar la mochila, otras se acercan a convidarle de sus alimentos, y Chocolate logra identificar a algunas niñas con las que corre a la hora del recreo y con las que le gusta integrase de vez en cuando.

Con los compañeros de Chocolate se estableció un grupo de conversación[95], donde compartieron algunas inquietudes acerca de él. Algunos hicieron énfasis en lo responsable e inteligente que es, porque se sabe las tablas de multiplicar, y otros refirieron que a veces se ponía nervioso; en general, fueron capaces de identificar ciertas conductas particulares que observan en el pequeño, y que les permite entender su diferencia no como una discapacidad, sino como otra forma de ser.

Niño1: En este dibujo está corriendo con su caballo. Sabe las tablas de multiplicar.

Niño2: Es bueno con Xóchitl, ella juega con él. Nunca se separa de la maestra sombra.

Niña1: Le gusta jugar, correr, estudiar, trabajar en matemáticas, le gusta español, las sumas. Es muy Responsable.

Niña2: Yo lo acompaño a jugar en lo que él corre.

Niño3: Es muy inteligente, come manzana, sándwich de atún, frutas.

Niño4: Nos gusta que juega, es sonriente, obediente, es creativo, le gusta estudiar, es feliz.

Niña3: Cuando está nervioso o enojado, grita, brinca, está triste si no está la maestra Lili, se pone a gritar.

Niña4: Chocolate tiene discapacidad, es cuando un niño nace con una enfermedad especial, no está enfermo, podemos jugar con él, es un ser viviente como nosotros, tenga lo que tenga lo debemos aceptar en la escuela, tiene autismo y va a seguir siendo un niño.

Niño5: A él le dan miedo las abejas, había un panal en el baño y no entraba hasta que estaba seguro que ya no había abejas.

A continuación se exponen dos dibujos, el de la derecha muestra a Chocolate en el centro, y hace alusión a la relación que mantiene con la sombra: “Se pone triste cuando no está la maestra y le gusta trabajar con la maestra”. El siguiente, a la izquierda, muestra a Chocolate en el área libre, en el momento del recreo: “Le gusta correr por las escaleras todos los días”.

[95] Basada en las narraciones del grupo focal, integrado por cinco niños y cuatro niñas, el 27 de junio de 2017.

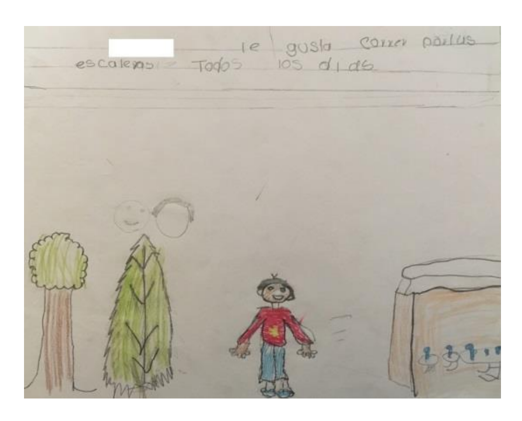


Imagen 11. Los gustos de Chocolate

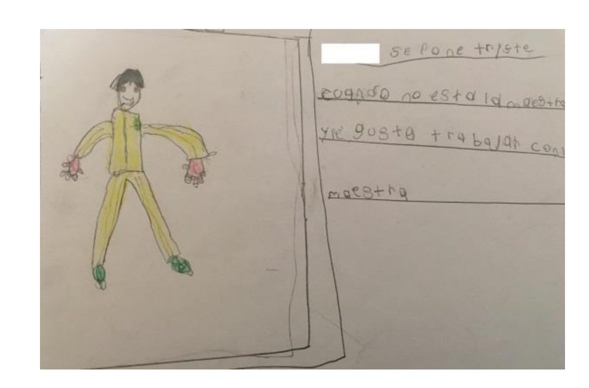


Imagen 12. Quiere muho a la maestra

Personal

El maestro a cargo del grupo de Chocolate es relativamente nuevo, lleva seis meses. A decir de los demás docentes, este año ha sido difícil para el grupo en general, ya que han cambiado de maestro en tres ocasiones. Felipe, el maestro actual, se mostró al principio muy reacio a aceptar mi presencia en el salón, al aclararle que me interesaba conocer a Chocolate y no juzgar su forma de trabajar, aceptó.

Es un profesor estricto, habla con un tono de voz muy fuerte, da la impresión de que está gritando todo el tiempo; es un hombre joven de treinta y tres años de edad, originario de San Cristóbal de las Casas. Se observa que es accesible a las diferentes formas de trabajo que se tienen que realizar para apoyar a Chocolate, sin embargo, él se deslinda un poco de esta situación dando las indicaciones a la "sombra" para que sea ella quien se encargue de facilitar las actividades al niño.

La maestra de USAER se lleva a su aula una vez a la semana a Chocolate, durante cuarenta minutos le pone actividades como armar rompecabezas, resolver acertijos matemáticos, y le da indicaciones a la sombra sobre cómo trabajar en casa. Chocolate no muestra dificultades para realizar estas actividades.

Los demás maestros y directivos conocen e integran a Chocolate, lo saludan si pasan cerca de él, le sonríen o en ocasiones se detienen a charlar, a veces él responde y otras veces no lo hace, entonces la sombra interviene y le da la indicación: "Saluda, responde, dile a adiós".

La sombra[96] de Chocolate comparte que el trabajo con él es la primera experiencia que tiene en realizar las funciones de "sombra", y de trabajar con un niño diagnosticado con autismo:

> Es la primera vez que trabajo con un niño con autismo, había trabajado con una niña con hidrocefalia, yo la llevaba a sus terapias, pero eso era de lo único que me encargaba. Acá en la escuela es mostrarles amor, pero también disciplina. Siento que, en lugar de enseñarle a él, él me enseña a mí a ser una mejor persona; llevo un año con él. Yo no tenía formación como tal, porque estudie comunicación intercultural, pero ahora soy como su maestra particular, mi papel es tratar de enseñarle lo que aquí se enseña, al principio le cantaba mucho, y ahora estamos haciendo juego de palabras, juegos en general.

Logra ver algunos avances en Chocolate desde que ella está cumpliendo con las funciones de acompañarlo a los espacios como la escuela o la clínica de autismo, comenta algunas actividades cotidianas que realizan juntos, reconoce algunas características y habilidades de Chocolate

> Antes no aguantaba tanto, me comentó la sombra anterior, porque se escapaba, salía corriendo, se hacía pipí, ahorita ya obedece órdenes. Siento que todos son diferentes, hay niños que les gusta más la música; he aprendido a establecer la confianza, que somos sus amigos, no sólo su maestra; siento que logra percibir lo que está mal, siento que son tan puros que logran sentir los sentimientos; en una ocasión traía problemas y estaba acá, pero pensando en mis problemas, y él se portó mal ese día, así como si supiera.
>
> Un día con él: lo espero en la clínica donde trabaja su mamá, cuando me ve me saluda, venimos a la escuela, se baja del carro, antes no cerraba la puerta, ahora sí, deja su mochila y saluda a las maestras, siempre vienen sus amigos a saludarlo y a ayudarle; me ha costado que los de la clínica de autismo no se han acercado tanto. En la clínica lleva terapias para que lo que le cuesta aquí le ayuden allá. Termina la escuela y me voy con ellos y me dejan por el camino.
>
> Sus movimientos de aleteo siento que lo hace en sus tiempos muertos, como que se pone ansioso, le pongo actividades, antes se metía mucho el dedo en la boca; lo que se le daba era tocarse sus partes, pero cuando le iba a dar crisis. Le reviso las manos. Hubo una semana que se la pasaba presentándose, pero como que eso estaba trabajando, cuando ve una película se le quedan los diálogos, es observador, él me conoce con los gestos y yo a él, no es tan expresivo, trato de analizarlo, él sí me analiza mucho, conoce mis gestos, él lee los gestos.

Ella entiende el autismo a partir de su relación con Chocolate, pero también de los cursos que la familia le ha solicitado que tome, como parte de una capacitación en la clínica de autismo.

> Para mí el autismo son inteligencias diferentes, no sé cómo decirlo, ellos no son tontos, sienten, expresan de manera distinta; son inteligencias puras porque son inocentes. Son inteligencias porque él me entiende.

[96] Basada en una entrevista realizada el 27 de junio de 2017.

El maestro actual de Chocolate[97] comparte los primeros encuentros con el niño, y la dinámica grupal con la que se encontró a su llegada de la escuela, ya que era de nuevo ingreso en la institución:

> Llevo trabajando dos meses con él, al principio lo confundí porque me dijeron que había un niño autista, y yo veía a todos normal, y pensé que era otro niño que también es raro, pero como a los tres días llegó Chocolate, que no había llegado, y ya me dijeron que él era quien tenía autismo. Desde la carrera nos habían dicho que podíamos encontrarnos con casos específicos, así como éste, pero nunca había trabajado con ninguno, y cuando me dijeron comencé a investigar, porque no tenía contacto con ningún caso, veo a Chocolate y no lo veo como enfermedad sino como una oportunidad. Cuando me dijeron que iba a trabajar con un niño autista lo primero que pensé es cómo voy a trabajar. Mi miedo era si hay niños que no saben ni leer ni escribir, pero me explicaron cómo estaba, porque el grupo es muy numeroso. Pues sí me surgen dudas de cómo voy a trabajar con él, qué reacción va a tener conmigo.

Dentro de la institución y del salón no se realizaron adaptaciones curriculares, se busca la inclusión de Chocolate en la dinámica grupal, a partir de la idea de que tiene capacidades sobresalientes y que puede integrarse al currículo normal sin dificultades.

> A Chocolate lo integro en el currículum normal, se supone que hablamos de una educación inclusiva, y si se trabaja aparte ya estamos segregando. Se explica igual y se trabaja igual, tengo que estar más pendiente de él, he sido claro con él, no he utilizado una estrategia tan especial. Él requiere muchas actividades de concentración, es mejor traerle actividades. Lo que necesita es que se le exija porque si no recae y se queda rezagado. No es que se me complique, lo que sí pasa es que si se altera me descontrola al grupo, porque si tiene comportamientos fuertes los niños se ríen, y yo les digo que no, porque cuando se ríen llaman su atención y lo empieza a hacer más. Pedagógicamente no me quejo, ahí vamos, es más lo conductual.

El docente reconoce ciertas características en Chocolate:

> Es inteligente, a pesar de su capacidad, así como él vive en un mundo, porque él puede crear un mundo diferente, porque es muy grande la imaginación. Es un niño que se preocupa por aprender, con muchas ganas de salir adelante. Es un niño con aptitudes sobresalientes en el nivel en el que está con otros niños con autismo. Cuando cambia de ritmo de trabajo se empieza a tocar mucho sus partes íntimas, no sé a qué se debe, le he dicho que si quiere ir al baño, o repite mucho el: "No, no, no", "sí, sí, sí", es como cuando no sabe qué quiere.

Brevemente describe qué es para él el autismo y cómo relaciona esa idea con su experiencia de trabajo con Chocolate.

> El autismo es un trastorno, ni los grandes científicos han dado los resultados de en cuanto a qué se da el autismo, si hay desequilibrio de neuronas; siento que el autismo es un descontrol del comportamiento adecuado que debe tener el niño; conscientes son, pero en la manera de convivir y de hacer las cosas se hacen inconscientes. El autismo no es una barrera es una experiencia más para seguir adelante. El autismo para mí no se cura al cien. Mi manera de ver el autismo después de la experiencia con Chocolate cambió, no es lo mismo, es como superación personal para mí.

[97] Basada en una entrevista realizada el 20 de junio de 2017.

Adaptaciones singulares

Chocolate, al estar integrado al salón regular, está también sujeto a los mismos contenidos académicos que revisa el grupo en general, el maestro actual no ha realizado ningún tipo de adaptación curricular a los contenidos, y la maestra de USAER tampoco ha establecido adaptación alguna.

"La sombra" es quien se encarga de adaptar todas las actividades y tareas, de tal forma que el niño pueda realizarlas, por ejemplo, las actividades manuales o artísticas son realizadas generalmente por ella, y Chocolate ayuda a pintar o pegar. Las tareas de materias específicas, como Español, Biología o Matemáticas, son copiadas en la libreta por ella, y en la escuelita (espacio de regularización al que acude por las tardes) son realizadas con apoyo de las maestras.

En cuanto, a los exámenes, Chocolate contesta los mismos que sus compañeros, pero con apoyo de "la sombra", quien le lee y le explica las indicaciones de la prueba las veces que sea necesario, en algunas ocasiones se lleva el examen a su casa para familiarizarse con su contenido y lo pueda responder sin dificultades en el aula de clases.

Las facilidades que Chocolate muestra ante el contenido académico están relacionadas con las matemáticas, donde incluso se le nota más cómodo cuando se revisan los ejercicios, a diferencia del área de español, que demanda entendimiento y razonamiento reflexivo ante ciertos textos.

Durante la aplicación y resolución de exámenes, al abordar la sección de Español, en el apartado de análisis y comprensión lectora, el maestro comenzó a dar las indicaciones de la lectura que iban a resolver y las preguntas que correspondían al examen; la sombra dio indicaciones a Chocolate, sin embargo él se mostraba poco atento, se veía disperso, distraído, por lo que el maestro, con voz fuerte y autoritaria le hablaba: "Chocolate, Chocolate pon atención o vas a reprobar"; no obstante, el pequeño no lograba seguir las indicaciones que le estaban dando.

Al ver que no ponía atención, la sombra se paró a lado de su silla y comenzó a regañarlo, los demás niños se mostraban inquietos ante las circunstancias, y Chocolate comenzó a hablar de manera rápida sin que pudiera entenderse lo que decía, a mover

fuertemente las manos en forma de aleteos, y a reírse, se mostraba bastante ansioso, al verlo sonreír la sombra y el maestro se molestaron y continuaron reprimiéndolo: “No te burles de nosotros, pon atención, ponte a trabajar, si te sigues riendo me voy y vas a trabajar solo”, le indicaba la sombra. Al no obtener respuesta a lo que solicitaban, la sombra tomó su mano y le puso el lápiz, indicándole que tenía que escribir y leer, Chocolate se veía desbordado, no paraba de reír mientras agitaba las piernas.

Como castigo, la sombra decidió sacarlo del salón, porque los demás niños estaban muy inquietos. Ya afuera, le tomaba fuertemente el brazo y lo reprimía: “No te vuelvas a burlar de mí, si no, ya no voy a continuar contigo, y debes responder lo que se te pide, repite conmigo: no debo hacer eso, debo portarme bien y obedecer”, a lo que solo obtenía la misma respuesta de Chocolate, hasta que ella decidió alejarse y dejarlo solo. Después de veinte minutos regresó y Chocolate se mostraba con menos ansiedad. No ingresaron al salón, decidieron enviar el examen a casa, esperando que allá el pequeño manifestara interés.

Chocolate tiene notas de un alumno sobresaliente, incluso este ciclo escolar recibió un reconocimiento por sus calificaciones altas, sin embargo, pareciera que las exigencias hacia su desempeño desbordan su tranquilidad y lo colocan en una posición de desinterés y descontrol.

Reflexiones

En la relación que Chocolate ha establecido con su sombra, si bien se puede pensar en ella como una imagen de apoyo, también deja en evidencia el control total que ejerce en las conductas del menor en el ámbito educativo o terapéutico. La sombra cumple, como su nombre indica, la función totalizante en los procesos de inclusión escolar, pero al mismo tiempo limita las formas de socialización y de manifestación infantil de Chocolate, ya que no se separa de él dentro de estos espacios. ¿Qué lugar tiene Chocolate en esta relación total de control y obturación?

Chocolate ha sido recibido y acuerpado por sus compañeros de grupo, quienes han reproducido el atributo de genialidad que se ha dado al menor desde el diagnóstico; pero, ¿a

qué puede llevar esta etiqueta? Hasta el momento no se han realizado adecuaciones curriculares a los procesos de aprendizaje de Chocolate, bajo la idea de que puede lograr desarrollar habilidades cognitivas, incluso superiores a las de sus compañeros de clases, lo que genera prácticas que el pequeño enfrenta con angustia, como el hecho de contestar de la misma manera los exámenes, y la constante exigencia de una conducta normal en el salón de clases.

El maestro de Chocolate muestra "disposición" para trabajar con él, siempre y cuando sea con el apoyo de la sombra, ya que él da las indicaciones, pero es ella quien se encarga de que Chocolate las realice sin alterar la dinámica grupal que se ha establecido, por lo cual la relación que existe entre el docente y el pequeño es bastante lejana. Chocolate no ingresa a la escuela si la sombra no lo acompaña, es requisito que lleve a un apoyo para que se le permita el acceso. Es interesante analizar esta práctica escolar que en ocasiones es muy común, a los padres les exigen que el niño vaya acompañado, condicionando así su inclusión a la escuela, siendo ésta una práctica totalmente fuera de la ley.

El "virus de Amarilla"

Amarilla acude al quinto grado de primaria pública federal Domínguez, que se encuentra en la zona comercial de la ciudad, muy cerca del trabajo de su madre. Es una escuela grande, cuenta con tres grupos de cada grado escolar, de primero a sexto. Son aproximadamente quinientos cincuenta niños.

El terreno con el que cuenta la escuela es bastante amplio, la escuela está inscrita en programa de escuelas de calidad, por lo que cada ciclo escolar recibe apoyo para mejoras o construcciones, incluso tienen su propia planta de agua purificadora con la que abastecen a los salones. Cuenta con un área grande para cafetería, donde se instalan las señoras que llegan a vender alimentos a la hora del recreo. El área de los baños es un espacio alejado de la zona de los salones, está cerca del área del huerto infantil, donde se observan cultivos al cuidado de algunos grupos escolares.

Los directivos de la escuela y el maestro titular del grupo, se mostraron accesibles con mi visita y facilitaron las condiciones para acompañar a Amarilla. Ella acude a la escuela los días, lunes, martes, miércoles y viernes, en un horario de nueve a tres de la tarde. La escuela participa también del programa escuelas completas, por lo que tiene un horario extendido, y con el servicio de USAER, al que la niña asiste un día a la semana, durante cuarenta y cinco minutos. Durante dos meses acompañé a Amarilla en estas interacciones escolares.

Interacciones

Espacios

Aunque Amarilla tiene acceso libre a todas las áreas de la escuela, su mamá le ha indicado que no acuda a lugares si no tiene necesidad de hacerlo, motivo por el cual la cotidianidad de Amarilla se desarrolla en su salón de clases, en el uso esporádico del servicio sanitario, en las canchas, si tienen clase de Educación Física, y en la cafetería.

A la hora de recreo, Amarilla busca a su hermano menor, que está en cuarto grado, quien le proporciona su "gasto" para comprar sus alimentos, aunque ella siempre lleva algún refrigerio. Generalmente también a esa hora le habla por el celular a su mamá y le cuenta qué está comiendo y que está haciendo. Siempre está sola, sonriendo y comiendo sus alimentos. Pasa todo el tiempo del recreo en la cafetería, una vez que suena el timbre para regresar a las actividades dentro del aula, ella se incorpora a su salón y ahí permanece hasta que llega la hora de la salida y llegan por ella.

Niños

En la escuela observé que ciertos niños trataban de acercarse a Amarilla, se mostraban interesados en sus actividades, mientras otros, acostumbrados a su presencia, eran indiferentes.

El maestro trataba de incluirla en todas las actividades grupales, como exposiciones y juegos, sin embargo, era difícil que algún grupo de niños quisiera integrarla como miembro de su equipo, hasta que el maestro daba la indicación de cuál sería su equipo; entonces ella podía participar, no sin antes escuchar las quejas de los niños que no la querían como compañera de trabajo.

Después de varios días de acompañar a Amarilla, un grupo de tres niñas se me acercó y me entregó un papelito donde apuntaban que querían platicar conmigo, pero sin que el maestro del grupo nos viera, así que nos vimos por el área del servicio sanitario, donde me dijeron que el maestro les había dicho que iba a llegar una maestra a observar a Amarilla, pero que también iba a observar cómo se comportaban con Amarilla y cómo la trataba el grupo, por eso les tenía prohibido tratarla mal, y que tenían que integrarla a las actividades que él les dijera, y hacer como si siempre la incluyeran, y que no los quería ver comentando nada acerca de las indicación que él les dio. Pero que, en realidad, la cotidianidad de Amarilla no era así, que siempre estaba sola, y que en el salón a veces el maestro la pone a dibujar o pintar, que en ocasiones se duerme en su silla de trabajo, porque se aburre, y que los niños no la integran, que, al contrario, hay un juego que ellos han establecido que se llama "el virus de Amarilla", que consiste en que si Amarilla te toca te

has infectado, y puedes infectar a los demás, por eso cuando Amarilla toca alguien, éste corre tras los niños, y todos salen corriendo para que no los contagie, que hay niños que se creen de verdad esto, y salen corriendo al baño a lavarse.

Cuando realicé con el grupo de niños el círculo de conversación para que me hablaran de Amarilla e hicieran un dibujo sobre ella, muchos de los niños preguntaban acerca de Amarilla, qué hacía, qué le gustaba, porque no conocían a la niña; otros, en tono burlón se referían a ella como la que se comía los mocos, decía groserías, incluso con expresiones como: "Pon que es una cochina, sucia, que no entiende lo que el maestro nos explica". Sin embargo, uno que otro niño la dibujó con sus trenzas y su fleco, refiriéndose a ella como cariñosa y buena amiga.

Niño1: Es muy buena jugando quemados, porque el otro día quemó al que mejor lo juega.

Niño2: Ella es divertida, es cariñosa, es buena dibujando.

Niño3: Tiene una enfermedad, es retraso mental, le faltó el oxígeno, por eso hace cosas que son Cochinas.

Niña1: Nos dijeron que tenía un retraso o una discapacidad.

Niño4: Algunos compañeros la molestan y le dicen que diga cosas (groserías, para que ellos se rían de ella). Se come los mocos.

Niña2: Pega o pellizca, golpea si se enoja, y es muy cochina, se come los mocos.

Niña3: No nos gusta que se coma los mocos, que cuando nos vamos a quejar nos pega y nos pellizca, nos dice de cosas.

Niño5: Algunos niños dicen que tiene un virus y que nos va a contagiar, en una actividad nadie quería estar con ella porque los iba a contagiar, y el maestro no lo puso en ningún equipo.

Niña4: Ahora ya solo los martes y jueves jugamos quemados con Amarilla, porque no salimos Siempre (sin embargo, amarilla no llega los días jueves a la escuela).

Niña5: La dibujé en los juegos porque es su lugar favorito.

Niño6: Algunos abusan de ella, una vez le decían que viera a un lado luego a otro, y decían que así se trata a un animal.

La familia de Amarilla, refiere que está contenta en esta nueva escuela porque no la agreden físicamente, que anteriormente en la escuela donde se encontraba había niños que incluso la golpeaban o la empujaban. Sin embargo, está claro que, aunque las agresiones no

son físicas, la exclusión y las burlas a las que Amarilla es sometida, son una forma de atentar contra su dignidad.

Amarilla no estuvo presente en el conversatorio, pero después al ver los dibujos decidió realizar el suyo, donde manifestó estar jugando feliz con unos animales y unas amigas de la escuela, entre flores. Ella es la figura que tiene el color rosa, y sus amigas son las tres figuras que están atrás de ella de color verde. La imagen de color naranja es la escuela y entre las flores se encuentran algunos animalitos con los que juegan.

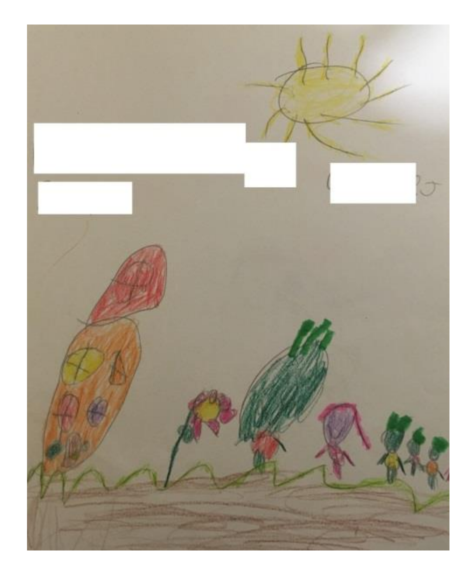


Imagen 12. Jugando con mis amigas. Dibujo realizado por Amarilla

Abajo se muestran dos dibujos, el de la derecha muestra a Amarilla con su trenza, y una mesa que es donde a veces trabaja o se duerme, y "está grande porque es muy cariñosa cuando la tratan bien", y el de la izquierda la muestra en el centro, con sus dos trenzas, jugando en el jardín, con las plantas y flores.



Imagen 13. Amarilla jugando



Imagen 14. El cabello de Amarilla

Personal

La escuela cuenta con servicio de USAER, al cual Amarilla acude una vez a la semana, durante cuarenta y cinco minutos, donde realiza actividades como dibujar el contorno de un animal, colorear, o pegar bolitas de papel china adentro de una figura.

El maestro titular del grupo comparte sus experiencias[98] con relación al trabajo con Amarilla y las primeras impresiones que tuvo cuando inició actividades con ella.

> Es la primera vez que trabajo con una niña de esas cualidades, ha representado un reto bastante fuerte, pero he tenido el apoyo de maestros USAER, el material que he tenido, la adaptación curricular, con todo eso he trabajado con la niña; el infortunio que tengo es la cantidad de niños que hay en el salón porque no puedo prestarle gran cantidad de tiempo. Cuando me dijeron que iba a trabajar con una niña con autismo, me preocupó porque tenía conocimiento de otros síndromes, pero con el autismo era la primera vez.

Reconoce algunas características de Amarilla relacionadas con sus formas de expresión, pero las interpreta como formas de relacionarse con los demás, y con expresiones de la interacción familiar, no percibe algún tipo de deseo en lo que la pequeña puede expresar.

> Es una niña auditiva, que expresa todo lo que vive en el ámbito familiar, social, educativo. Ella no tiene esa malicia, ella lo que pasa en casa lo dice acá. A veces que no quiere trabajar porque dice que

[98] Basadas en dos entrevistas realizas al maestro titular del grupo de Amarilla, durante junio de 2017.

> no puede, es renuente. Nos decían que teníamos que darle… así como orden, o que si no trabaja no hay receso. Lo que sí tiene es que molesta a sus compañeros, los pellizca, los que tiene cerca. En una ocasión decía que tenía novio, y el niño se quejó que decía que era su novio, y se platicó con ella que sólo teníamos amigos.

Define al autismo como un desarrollo incompleto, y declara que su primer contacto con éste ha sido el trabajo con Amarilla.

> Para mí el autismo es como la ausencia de algo, porque de repente que está sola como que flota y luego aterriza, no sé. Antes sólo había escuchado de autismo en las películas, antes sólo sabía que cada niño estaba en su mundo.

Si bien, el maestro indica las fortalezas académicas de la menor, así como algunas expectativas que tiene de ella, no se han establecido adaptaciones curriculares que puedan ayudar al desarrollo de esta área; de igual forma, comparte que el grupo es numeroso, y da cuenta de las dificultades que esto implica

> Sus fortalezas las tiene en el campo matemático, las tablas de multiplicar, la práctica de memoria, trabajo las tablas con un método de seriación, pero con ella no lo puedo trabajar así porque no hay esa comprensión, por muy sencillo que esté no me lo hace; estoy trabajando la caligrafía, la motricidad fina. Mi mayor reto es la comprensión lectora, es mi mayor reto, porque que conozca las letras está bien, pero necesita entenderlas. Los niños del salón la integran, ellos saben que todos tenemos diferentes capacidades y a la hora de hacer equipos sí la llaman para diferentes actividades, está la molestia de todos, es decir que se molestan que se quitan el lápiz y esas cosas, pero incluso ella molesta. Yo soy muy sincero y desde el principio les dije a los padres y la dirección que mucho tiempo no puedo darle sólo a ella, porque son treinta y siete niños, así ella espera su tiempo, si me da en el día para ponerle alguna actividad; y también les he dicho a todos los niños que se aprendan a rascar con sus propias uñas, porque no puedo andarlos cuidando a todos.

En el aula, durante el tiempo que estuve presente, el maestro la llamaba al lado de su escritorio al iniciar la clase, y le entregaba unas hojas del libro “mi libro mágico”, libro que se utiliza en el preescolar para que los niños adquieran habilidades motrices e inicien la escritura. Estas hojas que le entregaba eran sus actividades para realizar en la clase, como pintar, recortar, pegar.

Sin embargo, hubo una actividad donde los niños tenían que estar integrados por equipo y exponer temas ambientales, como contaminación, deforestación, alimentación. Amarilla se integró a un equipo por indicaciones del maestro, y los niños de su equipo al estar discutiendo la temática, le preguntaron tu qué opinas, a lo que Amarilla comenzó a dar ideas acerca de cómo prevenir la contaminación y poder reciclar; los niños se quedaron sorprendidos, y uno incluso expresó: “Parece que no sabe, pero mira, sí ayuda”, e incluyeron en la lámina de exposición su idea.

Si bien, los maestros y el personal administrativo conocen a Amarilla, parece ser que siempre está marginada; a veces pasan a su lado sin ofrecerle un saludo, en ocasiones íbamos caminando las dos y me saludaban a mí y a ella no. Cuando está en la cafetería desayunado tampoco la saludan o se acercan, se mantienen distantes, observando lo que hace.

Hasta el momento no se han establecido adaptaciones singulares con relación a los aspectos curriculares, Amarilla está por pasar a sexto grado y todos están en espera de su egreso, para compartir su expediente a la nueva institución.

Reflexiones

Considero que el papel que juega el investigador en los espacios de observación e interacción es esencial, ya que su sola presencia genera que las prácticas cotidianas se modifiquen, no obstante, al poco tiempo la dinámica retoma su curso cotidiano, tal como fue el caso de Amarilla.

La mirada docente, sin duda influye sobre la percepción que los niños pueden tener acerca de la diferencia, si bien Amarilla se encuentra dentro de la institución, su proceso de inclusión es hostil en ciertas prácticas que sus compañeros realizan, tal como el juego del "virus" que enfatiza las peculiaridades de la menor asociadas a una enfermedad, a un déficit, del que nadie quiere ser contagiado, y que la segrega de las dinámicas cotidianas. La diferencia vista como una enfermedad genera un proceso de agresión y poca aceptación de los pequeños, incluso con prácticas adversas hacia Amarilla.

Melodía y su estancia en la "Flavio"

En los casos anteriores pudo apreciarse a tres niños que se encuentran integrados a la escuela regular, y cuentan con apoyo USAER, sin embargo, el caso de Melodía no es semejante, pues acude a la escuela, pero no se encuentra integrado, asiste al servicio de USAER, donde realiza ciertas actividades.

Melodía llega a la escuela sólo los días lunes, miércoles, jueves y viernes, en un horario de nueve a once treinta de la mañana; acude al servicio de USAER. Actualmente se encuentra con una maestra de nuevo ingreso, había estado con una maestra durante un año, pero no logró trabajar.

Estuvo integrado a su grupo durante un ciclo escolar, y al parecer todo estaba funcionando bien, hasta que esa maestra se jubiló y su remplazo decidió trabajar con él fuera del grupo, modalidad que se ha mantenido hasta la fecha.

La escuela Flavio es una primaria pública federal, cuenta con todos los servicios, consta de un salón por grado escolar, canchas deportivas amplias y techadas. Al finalizar el área de salones, hay un espacio donde se venden alimentos a la hora del recreo.

Interacciones

Espacios

Melodía tiene acceso a toda la escuela, sin embargo, regularmente sólo acude al área del servicio USAER; se muestra interesado en realizar ciertas actividades, acude al sanitario por su propia cuenta y en ocasiones, a la hora del recreo, si aún no han llegado por él, va al área de alimentos y toma lo que desea comer, su papá llega después a liquidar lo que ha consumido.

Niños

A pesar de que Melodía no está integrado a un grupo, el hecho de que los niños de la escuela pertenezcan a la misma comunidad ha permitido establecer un vínculo común, cuando se encuentran con él lo saludan, y permiten que se integre a la hora de Educación Física; si están jugando futbol, Melodía va tras el balón, hay momentos en los que incluso da el pase, los niños continúan jugando, lo incluyen.

Los días lunes, cuando él llega a la escuela, si el micrófono para los honores patrios está encendido, él lo toma, tararea el himno nacional mexicano, luego el himno a Chiapas, y los compañeros le aplauden y siguen la canción a través de sus tarareos.

Personal

La primera vez que llegué a la escuela de Melodía tuve contacto con Brenda, maestra de USAER, quien me recibió amablemente; sin embargo, estaba en proceso de cambio, preparando todo para irse a la nueva escuela, y sólo pudo compartirme[99] algunas de sus experiencias.

Describe sus primeros encuentros con Melodía determinados por el desconocimiento de lo que padecía, esto marcará la forma de relacionarse con él, así como las estrategias académicas a realizar.

> Al principio fue frustrante, frustrante porque yo no sabía que tenía autismo, si yo lo hubiera sabido desde un principio, otra perspectiva hubiera tenido del niño, nosotros vamos trabajando las actividades de acuerdo a la discapacidad que ellos tienen. Como yo sabía, y en el expediente también me lo manejaban como discapacidad intelectual, pues es muy diferente al autismo, yo venía ya con el trabajo para un niño con discapacidad intelectual. Mi perspectiva cambia completamente, y digo no es lo que tengo que hacer, tengo que cambiar mis actividades, mis estrategias, porque el niño es autista.
>
> La primera vez que se me quiso salir del salón lo tomé de los hombros, me aventó y me empezó a patear, pero no entendía por qué, pero ya después el psicólogo y la maestra de lenguaje me empezaron a decir que el niño tenía autismo, si yo hubiese sabido que tenía autismo otra cosa hubiera sido desde un principio, comencé a tomar distancia con él. El trabajo con él es de sociabilización por el problema, bueno el trastorno que él tiene que es autismo, él no permite el contacto directo, los niños viven en su mundo interior, no exteriorizan sentimientos, emociones, es un poco difícil acercarse con ellos, es rutinario las actividades que se tienen que hacer con ese tipo de niños, primero que el niño me conozca, que sepa que soy la maestra, que lo va a atender todos los días en la escuela, en esa primera estancia estamos.

[99] Basada en tres entrevistas con la maestra, en mayo de 2017.

Más que trabajo de contenidos hemos trabajado más cuestiones de sociabilización, por las características y el rechazo que tenía al principio conmigo, porque como fue el cambio de maestro, él estaba muy acostumbrado con la maestra Chabelita, ella lo tuvo cuatro años, entonces había mucho apego entre los dos, se va ella, vengo yo, y es como si fuese nueva pues, el rostro, todo el contacto, todo, y te digo iba incluyendo algunas actividades como es el pintado con acuarela, recorte de figuras, pero el nivel que tiene el niño es por debajo de primaria, haz de cuenta que es como un niño de preescolar.

Las adaptaciones curriculares, el apoyo de la familia y la forma en que viven el padecimiento de su hijo, son elementos esenciales para el proceso de inclusión. Brenda muestra una visión del autismo desde la patología, idea a la que el padre de Melodía se ha resistido, exigiendo incluso en este ámbito que su hijo sea tratado de manera adecuada.

A partir de la interdisciplinaria le dijimos al papá que él tiene que estar adentro conmigo porque él va a ser mi apoyo, dándole las indicaciones y poniendo un poquito de autoridad, porque el niño se pone berrinchudo, que no quiere hacer, o cuando dice: "Ya me voy", aunque uno lo siente, dice que no, y sólo al papá le hace caso. Tal vez el niño no logre escolarizarse, lo único que logre es sociabilizar, independizarse un poco para poder sobrevivir en su cotidianidad.

Cuando yo le hago la mención en la interdisciplinaria, le digo que el tipo de discapacidad que el niño tenía es una discapacidad difícil en cuanto a la cuestión social, entonces el señor se enojó mucho, casi se para y se va, decía: "Es que mi hijo no es ningún discapacitado, porque para mí, discapacitado es aquel que no piensa, que no tiene un brazo, una pierna, para él eso es una discapacidad, mi hijo está completo y por tanto no tiene ninguna discapacidad". Entonces, al ver la reacción, el psicólogo le dijo: "No se enoje, la maestra no lo hizo con la intención de molestarlo ni agredirlo, realmente el niño eso es lo que tiene, pero lo iremos trabajando con usted".

La maestra es capaz de encontrar un medio de interacción con Melodía a partir de sus características.

Para que él trabaje se le empieza a tararear canciones, y yo tengo que tararear con él, porque si yo no tarareo no trabaja, él me indica que canción vamos a tararear y yo le voy siguiendo. *La granja,* el himno nacional, el himno a Chiapas y algunas canciones ya comerciales, por ejemplo, ese día me sonaba la tonada, pero no sabía cuál era, *El camaleón* empezó a tararear (risas), estábamos tarareando el himno nacional y de repente me la cambia y empieza a tararear *El camaleón,* y me quede así, porque no me la sé, y como vio que no empecé a tararear, aventó lo que estaba haciendo.

Brenda entiende el autismo desde las prácticas escolares en las que se encuentra inmersa, en el área de educación especial se determina al autismo como un trastorno.

Bueno, no está dentro de la discapacidad, está dentro de lo que es conjunto de trastorno generalizado, al menos educación especial así lo maneja, incluso cuando nosotros vimos lo que es la estadística cada seis meses, viene un apartado especial, y dice ahí: trastorno generalizado del desarrollo, y dentro de esos está lo que es autismo, Asperger, síndrome de Turner, todos esos síndromes están dentro. El autismo es actual, digamos, incluso en las estadísticas, porque ahorita viene un apartado específicamente para trastorno generalizado del desarrollo, específicamente viene un cuadro,

> entonces antes tenían que buscar alguna manera que cubriera estadísticamente de algún modo, cuestión de lo que es el trabajo con autismo.
>
> Sí hay que leer mucho para poder dar una buena respuesta a los niños y sobre todo estar en contacto con los papás, con el maestro de grupo, con el equipo para docente que tenemos nosotros, por ejemplo, el psicólogo nos da sugerencias que hacer; por ejemplo, esa vez yo le decía: vino Melodía y se me alteró, me empezó a pegar, me empezó a patear, porque lo toqué, ya fue que él me dijo sí, porque recuerda que él tiene autismo; incluso le dije al señor: ¿Sabe qué?, como el niño tiene autismo, y los niños no permiten el contacto físico con otras personas, no es porque yo no quiera tocar al niño, pero usted lo vio el primer día que lo quise tocar y me agredió, me empezó a patear, bastante es que el segundo día ya no me pateó, pero porque no hubo ese contacto físico con el niño.

Las herramientas que se brindan a los docentes de educación especial de USAER, surgen de capacitaciones eventuales respecto al trastorno con el que, al momento de tomar el curso, están trabajando.

> Nos capacitan de acuerdo al tipo de niño que atendemos, si hay un curso sobre discapacidad intelectual nada más van los que tienen niños en atención con discapacidad intelectual, si hay un curso de autismo solo los maestros que atienden niños con autismo, si hay un niño con discapacidad auditiva van nada más los que tienen niños con ese problema, aunque muchas veces nosotros decimos que no debería de ser así, por qué, nos cambiamos de escuela, y luego aquí hay una política en especial, nosotros no podemos permanecer mucho tiempo en una escuela, si mucho permanecemos tres, cuatro ciclos escolares, y de ahí nos cambian de escuela.

Desde la línea de educación especial, explica la forma como trabajan, y cuál es el apoyo que se brinda a la escuela a través del servicio de USAER, determinado por los procesos y políticas del sistema.

> La escuela inscribe, el niño es de la escuela no de USAER, nosotros nada más estamos como apoyo en la escuela, los que son responsables directos de los niños es la escuela, y eso le tiene que quedar muy claro al director y a los maestros de la escuela, que son niños de la escuela, no niños de USAER. El maestro canaliza a USAER, el proceso que nosotros llevamos para saber si el niño es de USAER o no es de USAER, claro que hay niños que físicamente se nota que hay una discapacidad, entonces este niño sí, pero se tiene que pasar por el mismo filtro, observación en grupo, evaluación pedagógica, entrevista al maestro, son los primeros; en base a eso, entrevistas a la madre de familia, recabando toda esa información, por ejemplo si en la entrevista con la mamá vemos que durante el parto o el embarazo hubo algún indicio que nos diga que por eso el niño está presentando eso, por amenaza de aborto con sangrado, que durante el nacimiento hubo hipoxia, probablemente esto puede estar afectando para que el niño no responda a los contenidos curriculares, entonces yo canalizo, si tiene problemas de lenguaje canalizo con la maestra de comunicación, o si hubo hipoxia canalizo con el psicólogo, y ya que se hizo todo ese procedimiento, el psicólogo me entrega el resultado y me dice: "¿Sabes qué?, sí hay un desfase entre edad cronológica y edad mental de tres, cuatro años, y este niño si es candidato para USAER.
>
> Ahí empezamos nosotros a seguir recabando más información, se hace una prueba más finita en cuanto a lo pedagógico, se vuelve a entrevistar nuevamente a la maestra, para ver si el niño está respondiendo o no está respondiendo, si toda esa investigación que se hizo nos arroja que el niño se le dificulta o que hay una discapacidad intelectual o que hay, no sé, otro tipo de discapacidad,

entonces se empiezan a recabar todos los documentos y empezamos hacer la evaluación psicopedagógica y la propuesta curricular adaptada, esos documentos, y ahí se va haciendo el expediente del niño. Esos documentos se comparten con los maestros, porque ese trabajo que se va a hacer durante todo ese ciclo escolar con el niño, ya se cita a los papás, se les informa el trabajo que se va a hacer, se les solicita el apoyo para que también ellos se vayan involucrando en todo este trabajo.

Si yo no cubro mis once niños, tengo que ser itinerante, me buscan otra escuela para completar mis once niños, pero si en una escuela hay esos once niños en atención entonces ya permanezco en esa escuela, ahorita, este ciclo escolar, no solicitaron cuatro niños con discapacidad y cuatro niños con Aptitudes Sobresalientes (AS), y con eso nosotros podemos permanecer en una primaria. Nada más los maestros de aprendizaje, el equipo para docentes está conformado por psicólogo, lenguaje y trabajo social, ellos tienen que visitar las diez escuelas que tenemos, por eso hacen una agenda de trabajo y asignan un día para cada escuela, por eso ellos nos visitan cada quince días, porque son dos veces al mes que nos tienen que visitar para trabajo con los niños o trabajo con papás, dependiendo cómo ellos organicen su agenda de trabajo.

Brenda concluyó su tiempo de trabajo en Flavio, y tal como las políticas de USAER lo marcan, se realizó el cambio de escuela. En su opinión, el trabajo con Melodía no fue gratificante, debido a que lo considera un niño con muchas complicaciones, y al no mantener buena relación con el padre de éste, quien no "aceptaba" la condición de su hijo, ella se vio imposibilitada para trabajar con él.

La maestra Olga recibió el espacio de USAER que Brenda dejaba. A mi llegada se mostró renuente a aceptar mi presencia mientras atendía a Melodía, quizá se sentía observada y evaluada. Me comentó que no tenía experiencia trabajando con niños con autismo, y que trataría de hacer lo mejor posible su trabajo. Al poco tiempo de haberse instalado se observó un cambio en la oficina, la decoró, e incluyó mucho material didáctico para trabajar con los niños. Incluso, el trato hacia Melodía estaba cambiando, la maestra había percibido ciertas conductas en Melodía, como el gusto por la música y sus tarareos, que le permitirían poder orientar sus objetivos académicos.

Olga comparte algunas experiencias en torno al trabajo que ha establecido con Melodía, si bien manifiesta lo incierto que todo fue al inicio, ha logrado identificar muchas de las expresiones que Melodía tiene y sus necesidades.

Al inicio fue difícil para mí, porque no había trabajado estos casos, pero fue un reto. Sin embargo, es un niño cariñoso, a través de la sonrisa demuestra el cariño, es risueño, inquieto, siento que como no sabemos cuáles son sus necesidades por eso se comporta de esa manera que no puede expresar. La conducta es lo más difícil, porque no respeta reglas. Le gusta la música, estar afuera, le gusta no tener responsabilidades, siento que porque no ha habido establecimiento de normas en la casa. Logro distinguir cuando quiere ir al baño porque se pone muy inquieto y a señalar, cuando

quiere salir empieza a empujar la puerta. También cuando le van a dar sus crisis empieza a estar inquieto y a agarrar mi mano, que esté cerca de él, o quiere que lo cargue; a veces se queda quieto y… como a llorar.

Olga estableció ciertas adaptaciones en su oficina y en la forma en que interactuaba con Melodía, a partir de su relación con él. Incluso logró incluir al padre del pequeño para que diera seguimiento de ciertas actividades escolares en casa; incluyó también a la comunidad escolar, logrando que el menor interactuara en más espacios de la escuela.

Para trabajar con él traje material, así como lo de preescolar lo adapté para poder trabajar, como los colores, reconoce los colores; en casa le dan seguimiento para que podamos continuar. El trabajo con la familia, al inicio el papá molesto, pero sí hemos hecho compromisos, y también el papá no le habían establecido hasta dónde podía trabajar él, con el salón, y difícil porque la mamá no se integra, porque es necesario la integración de ella, que sienta el afecto. Todo el tiempo es con el papá. Las señoras que venden al principio sí se sorprendieron, se les dijo también que tenía características diferentes, el trato que no es privilegiado, sólo educar en función de sus características, y ellas entendieron.

Con los maestros trabajamos con un taller de sensibilización, con el maestro de grupo como se tenía que integrar, con el maestro de Educación Física…, sobre todo es capacitación, para poderlo integrar, que no crean que por tener el apoyo va a estar siempre aquí, pero hay disposición de los maestros, eso sí. Cuando trabajo con él es cansado, llego a mi casa de mal humor, sin energía. Me ha cambiado el estado de ánimo. Como maestra de educación especial sí es un reto grande, y con él es un gran reto, pero no imposible de trabajar. Pero es bonita la experiencia.

La maestra ha establecido expectativas que permiten colocar en un lugar fuera de la patología a Melodía y que facilitan los procesos de inclusión y socialización.

Mi objetivo es que se relacione con sus compañeros, que logre respetar las reglas de clase, que regrese a estar integrado. Cuando viene enojado establezco las normas. A veces me desespera cuando viene agresivo, pero aplico las reglas, y trato de entender que puede ser por el medicamento. Cuando se le platicó al papá que estableceríamos normas para trabajar con él, se sorprendió, pero aceptó. Quiero que esté en más áreas, que empiece a tener contacto con sus compañeros, jugar, estimular, tiene que aprender estar con la gente en otros espacios, no solo acá.

La mirada de Olga en torno al autismo ha cambiado a partir de la interacción que ha establecido con el pequeño, los lineamientos disciplinarios se han relajado para dar paso a una relación desde el vínculo afectivo.

Trabajar con un niño autista ha cambiado mi perspectiva del autismo, la forma en que pensaba en cuanto como a trabajar con ellos que no siempre hay que poner castigo que hay que entenderlos, en cuanto a la voz no gritarles sino entenderlos. Es una condición incierta porque no todos tienen las mismas características, son distintos en como son los niños.

Los maestros conocen a Melodía y a su padre, sobre todo a raíz de los trámites que ha tenido que realizar para su inclusión, y el trato que le ofrecen es cordial, lo saludan, incluso uno que otro le chifla o tararea cuando lo ve.

Adaptaciones singulares

Melodía está inscrito en quinto grado de primaria, pero la maestra de USAER ha establecido nuevos objetivos de trabajo académico, a partir de una evaluación que le realizó. Decidió iniciar los procesos de lecto-escritura y trabajar actividades de orden motriz, el conocimiento de las vocales, de los animales, colores, etc.

Olga se muestra muy inquieta ante la inexperiencia que dice tener en cuanto al trabajo con niños autistas, por ello solicita el apoyo de la maestra Aracely de la clínica de autismo, pues ella es la especialista y sabe cómo se debe trabajar. Aracely acudió a la escuela en una ocasión, para conocer a Melodía, sin embargo, ya había una relación entre la familia y ella, puesto que Melodía acudía a la clínica de autismo, pero su padre decidió no llevarlo más, porque la forma de trabajo no le gustaba. Actualmente ella no se encuentra ya en esta clínica, abrió su propio centro de atención al autismo, y se decidió que Melodía llegara por las tardes a este lugar, para poder trabajar de manera coordinada entre la escuela y el centro de atención.

Aracely dejó una serie de ejercicios memorísticos para que Melodía trabajara dentro de la escuela y con supervisión de la maestra de apoyo, y le dio cita al padre del niño para que llegara a conocer el centro, y establecer bien la forma de trabajo, motivo por el cual al siguiente día nos trasladamos de la escuela al centro de atención; íbamos Olga, don Alberto, Melodía y yo.

Cuando llegamos al centro de atención, los niños del área de preescolar estaban ensayando la coreografía de fin de curso, bailaban y cantaban. Melodía, de manera inmediata, se colocó en la fila de los niños y comenzó a bailar, tratando de seguir los pasos que realizaban. Los niños se mostraron sorprendidos, pues la diferencia de edades y tamaños era bastante marcada. Aracely lo tomó del brazo y le indicó que no le correspondía estar en ese lugar, lo llevaron al área donde estaría trabajando y le explicaron a su padre cómo sería el trabajo. Melodía se mostraba desinteresado, tarareando las canciones que se escuchaban a lo lejos.

Cuando Aracely le dio una actividad para trabajar éste aventó el material y no quiso realizarlo. Melodía siempre lleva en las manos unas llaves de juguete. Aracely se las quitó indicándole que si las quería debería trabajar, él comenzó a intentar patearla, a mostrarse ansioso, y ella con voz firme le indicaba que no lo hiciera. Don Alberto indicó a Melodía: “Hazlo y te lo van a dar”, pero por otro lado le indicaba a la maestra que cuando se las quitaban menos cooperaba, que lo fueran haciendo poco a poco. Ante la nula cooperación de Melodía terminó dándole las llaves, diciéndole que si no trabajaba la próxima vez no se las devolvería.

Acordaron con el padre los días y horarios en que llegaría, y con la maestra de USAER la forma en cómo iban a trabajar en la escuela. Melodía salió del área y nuevamente se integró al baile, su cuerpo se mostraba relajado, seguía el ritmo de la música, los pasos de los niños, sonreía, por lo que permanecimos con don Alberto y la maestra viendo un rato como los niños ensayaban y cómo Melodía disfrutaba la actividad.

Al paso de los días el padre de Melodía decidió no llevarlo más al centro de atención con Aracely, expresando que no veía avances, sino, al contrario, retrocesos en la conducta del pequeño. Olga se mostraba un poco intranquila ante esta decisión, pero de igual forma se había establecido ya un vínculo de mayor interacción con Melodía, si bien continuaba realizando las actividades que Aracely indicó, hubo otras que fue dejando de lado, como el hecho de quitarle las llaves a Melodía

Así mismo, la maestra observó el interés de Melodía por la música, motivo por el cual adaptó una serie de actividades en las que pudiera mostrarse más interesado: llevó a su oficina una bocina, con luces y ciertas canciones y videos a los cuales Melodía respondía con interés, y la relación con la maestra se tornó menos dura. Melodía fue permitiendo el contacto con la maestra, y ella fue cambiando la forma en que percibía las conductas de Melodía, como dar patadas, jalar el cabello, o aventar las cosas, dichas actitudes dejaron de ser para ella agresiones, y se convirtieron en formas de expresar cosas que no le gustaban, por lo que al ver que estas conductas se presentaban, buscaba la forma de distraerlo a través de otras actividades, lo que permitía a Melodía recuperar la calma.

Entonces, la forma de trabajo se estableció a través de canciones, videos y actividades rítmicas a las que el pequeño se integraba con mayor interés, a través de éstas comenzó a intentar emitir palabras, en ocasiones se escuchaba que repetía las vocales, comenzó a nombra a mamá y papá. Olga continuó con esta línea de trabajo, y don Alberto también comenzó a trabajar con las actividades que ella mandaba a casa.

Reflexiones

Dentro del espacio escolar, la peculiaridad de Melodía relacionada con la música ha sido retomada para establecer algunas prácticas de inclusión; al inicio, la actual maestra estaba un poco temerosa del comportamiento del niño, sobre todo por la inexperiencia que refería en cuanto al trabajo con niños autistas, pero también debido a los comentarios y los consejos de la maestra anterior respecto al caso de Melodía. No obstante, Olga logró hacerse una propia idea de él, lo que permitió incluirlo de mejor manera.

Considero que el investigador, como observador, interviene de manera activa ante la dinámica que llega a conocer, hace que las actividades se organicen de forma distinta, ya que si bien la intención era conocer a Melodía, también se sobreentendía que se buscaba conocer la forma en que la maestra lo incluía y trabajaba con él, motivo por el cual ella mostró mucha inquietud y buscó alternativas para establecer prácticas que ayudaran a Melodía, no obstante, dichas prácticas no se realizaban con el mismo énfasis en los demás niños a quienes brindaba apoyo.

La maestra fue capaz de mover de lugar a Melodía, reconociendo sus características, sus formas de comunicación y expresión, y todo ello permitió desarrollar un vínculo entre ambos. Quizá el hecho de no tener tantas certezas como la maestra Aracely, en relación a cómo trabajar con un niño con autismo, permitió que Olga pudiera ser sensible a las manifestaciones de Melodía.

La comunidad escolar es bastante sensible a la relación con Melodía, ya que todos conviven fuera de este espacio, y comparten actividades cotidianas; algunos niños son vecinos, o incluso familiares lejanos, lo que les permite establecer prácticas de inclusión que favorecen su estancia. Por otro lado, considero que la maestra logra entender al padre

de Melodía desde la exigencia que éste muestra hacia el trabajo con su hijo, no como una no aceptación, sino como la búsqueda de un trato digno hacia el menor.

Voces desde la experiencia: paradojas de la inclusión

Se realizó un conversatorio[100] llamado "El autismo y la institución escolar: experiencias en el aula", con docentes, terapeutas de lenguaje, psicólogos, y directivos del USAER, que tuvo como intensión conocer sus experiencias en torno al proceso de inclusión de niños que tienen diagnóstico de autismo, así como dialogar acerca de las vicisitudes del proceso a partir de las prácticas pedagógicas.

Los asistentes mostraban interés en que se les propusieran técnicas y estrategias para trabajar con los niños en el aula, y al explicarles que se pretendía generar un espacio de diálogo para ellos, y que el interés estaba puesto en conocer sus experiencias, en su mayoría respondieron también participativos y abiertos.

Comenzaron planteado algunas de las experiencias que han tenido con relación al trabajo con niños autistas, la forma en cómo interpretan algunas de las manifestaciones de los pequeños, especialmente relacionadas con la comunicación, interacción y expresiones corporales.

> **Mtro.1:** He tenido experiencia con una niña espectro autista, no sé mucho de eso y se me hizo complicada la forma en cómo comunicarme, si no quiere ni siquiera mirar a uno. En mi experiencia fue bonito, pero difícil, buscar estrategias; la forma de comunicación fue a través de la computadora, en este trabajo fue querer sacarla de su mundo para ver algo bonito. Los padres son agentes muy importantes saben más que nosotros, nos dan la información importante.
>
> **Mtra.1:** Trabajé con niños que tenían características, pero, poco a poco, fuimos trabajando con ellos, en la actualidad sí tenemos un chico con características más severas, pero vamos viendo en el día a día cómo trabajar con ellos, porque no tenemos capacitación, e intentamos que cambien sus conductas.
>
> **Mtra2:** Trabajo con un niño, es algo severo, pero no imposible de trabajar, estamos buscando las herramientas para trabajar. Es una experiencia bonita, y espero sacarlo adelante. Y desde mi punto de vista se tendría que ver su entorno, familiar, escolar (que acepten al alumno) social. Considero que lo primero es trabajar con la familia en la aceptación, a veces no es fácil porque a veces pasan años para que les den el diagnóstico.
>
> **Mtra.3:** Nunca he tenido la experiencia del trabajo con niños autistas, solo veía a un niño que tenía autismo en la escuela, pero no me tocó trabajar con él. Al niño nadie le hacía caso, el niño se la pasaba sentado todo el día viendo pasar los carros, uno de los días que lo vi estaba cantando una canción sonada, y siento que sí ha de ser difícil trabajar con ellos.
>
> **Mtro.2:** Tuve un alumno en preescolar, su mamá es enfermera, él lloraba mucho, él sí permitía el acercamiento a las personas. Yo le cantaba siempre, le cantaba, a él no le gustaba mancharse, le tenía pavor. Un día le puse canciones, pero no le gustaba cualquiera, hasta que él elegía, como la del osito. Lo trabajaba con un espejo, que tratara de reconocer su imagen. El ruido lo alteraba. Cuando lloraba

[100] Basada en las participaciones del grupo focal, realizado con dieciocho personas, el 19 de mayo de 2017.

lo sacaba a dar una vuelta y corría. Luego comenzó a pegarse, como lloraba lo sacábamos para que se calmara. Hacia las cosas no cuando yo quería, sino cuando él lo quería hacer. Así logramos muchas cosas, sabía leer y escribir, le gustaba mucho la computadora. Le gustaba *Thomas*, el programa de trenecitos. Cuando se descompuso la computadora le llevé un trenecito, y luego vi que le gustaba los elefantes, pero no encontré, así que llevé dinosaurios. Tenía lenguaje, pero trabado, hablaba lento, o repetía cosas, el día que no llegaba él lloraba. Tenía mucha habilidad para la música, su mamá muy disciplinada, ahora ya está en cuarto. La parte familiar es fundamental, sobre todo la mamá, quien era que lo llevaba y traía.

Mtra. 4: Se me hizo difícil, era un niño de seis años, él vivía con su abuelita, su mamá trabajaba, busqué estrategias, pero la familia es fundamental, eran muy inconstantes, hasta que dejaron de llegar.

Mtro. 3: Me refirieron a un chico, según por autismo, el niño no tenía interacción con más niños y otras características, trabajando con él supimos que sí hablaba, que sí tenía contacto familiar, lo que pasaba era el entorno familiar, que era hijo único y no tenía esa interacción.

Mtra. 5: Ahora en la escuela tenemos un reto o la fortuna, vamos a trabajar con un niño, porque una cosa es la teoría y otra la práctica, estamos queriendo ver la situación familiar, la mamá labora y el papá ve las cosas del hogar, así que lo que queremos hacer ahora es ver qué es lo que ellos nos pueden aportar para trabajar con él.

Mtra. 6: No he tenido la oportunidad de trabajar con estos chicos, sí tengo dos amigos con sus hijos autistas, este es un trastorno generalizado del desarrollo de origen genético y biológico, pero la detección temprana es muy importante.

Psicóloga: Tenía un niño con diagnóstico de trastornos generalizados del desarrollo, lo llamamos “el caso mochila”, porque al llegar las doce del día se salía con la mochila a rondar toda la escuela, ese era su mecanismo porque ya eran las doce, teníamos que atraerlo al salón con una actividad que le gustara. Se nos hizo difícil porque no tenía contacto con los demás, era un poco agresivo, optamos por trabajarlo medios días hasta que logramos que se integrara con todo el grupo. Un día la mamá le dio que viera Spider Man, y desde ahí se aventaba en la ventana y hacía como hombre araña. El niño, a través de la audición, adquiría el conocimiento; él ya está en la prepa, tiene mucho que ver la parte familiar, si le dan la atención debida y adecuada.

Mtro. 4: Tenía como paciente a un niño donde la mamá no estaba de acuerdo con el trabajo de CAM, y ella lo dejó de llevar, porque pensaba que podría mejorar a partir de dietas y actividades. Los tres años que trabajé con él había un cambio muy grande, pero sus papás dejaron de llevarlo y tomaron varias capacitaciones sobre dietas y suplementos de limpieza del organismo.

Mtra. 7: En una ocasión, un niño con los ruidos se estresaba, y si dejábamos las puertas abiertas él las cerraba, pero un día dejamos tapas sobre la mesa y comenzó a girarlas y me di cuenta que el girar las tapas le tranquilizaba.

Mtro. 5: Tuve un niño, el aula de USAER era de madera y obscura, pero no le gustaba, le tenía pavor al saloncito, pensamos en el olor, pusimos incienso, sí trabajaba conmigo, pero no entraba al saloncito ni con el psicólogo, ni con el de lenguaje. La mamá sí pasaba por sus trabajos. Un día hubo un cumpleaños en el salón y llevaron una torta, un pastel y un jugo, y él dijo tota, y quería, le dije si quería que entrara, tomó jugo y se puso en la puerta, se la podía pasar horas con el rechinar de la puerta, no todo lo que se haga va a funcionar con todos los niños, todos son diferentes, este niño entró con la torta.

Desde su experiencia y desde su formación profesional tienen una noción del autismo relacionada con un trastorno, sin embargo, algunos cuestionan su actualidad, su forma de atención y las expectativas que pueden surgir en torno a éste.

Mtra. 1: El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, de origen biológico, genético, que afecta el área social, verbal, afectiva.

Mtro. 1: Es una condición de las características que tienen.

Mtra. 2: Es un estado de hipersensibilidad que tiene el niño del mundo que lo rodea.

Terapeuta comunicación: El autismo no lo tenemos dentro de la discapacidad, lo tenemos ubicado como un trastorno.

Psicóloga1: Escuchamos la palabra autismo desde que estudiamos, porque me especialicé en educación especial, pero con mayor auge en el 2012, por los medios de comunicación.

Mtro. 3: Recordemos que son enfermedades de moda, ya todos pasamos por la discapacidad intelectual, luego déficit de atención. En las comunidades no ves el autismo, ahí hasta el Down lo tratan igual que los diez hijitos que tienen.

Mtro. 4: Cuando uno está metido en esto, después le estamos buscando características a todos, cuando hay tanta búsqueda hasta pensamos que lo que tenemos en casa… y lo encontramos, y la verdad siempre ha existido, sólo que se le puso nombre, debemos abrirnos a ver el contexto.

Psicóloga 2: En esos libros como el DSM III, IV, V antes aparecía como patología la homosexualidad, y ahora ya se quitó, así será esto, todos hablan de autismo, pero después será algo nuevo y nos vamos a olvidar como con el déficit de atención.

Mtra. 6: Muchas veces podemos pensar que el autista no puede tener un nivel cognitivo elevado, pero pueden tener mucha capacidad.

Así mismo, dialogan acerca de cuáles son las expectativas y objetivos del trabajo con un niño con autismo, y refieren algunas de éstas, dependiendo de su desarrollo.

Mtro. 1: Que aprendan habilidades básicas o adaptativas, como la autonomía y ver la parte pedagógica.

Mtro. 2: Favorecer las habilidades adaptativas que le permitan desenvolverse en la vida cotidiana y la sensibilización y aceptación dentro del grupo.

Psicóloga: Es un reto ya que es difícil establecer estrategias específicas para cada alumno, requiere mucha creatividad, tolerancia, paciencia y una gran capacidad de observación.

Terapeuta de lenguaje: Desarrollar estrategias para favorecer su condición de vida, en las diferentes áreas, a los intereses propios del niño.

Mtra. 2: Muchas veces nuestras expectativas son muy altas de acuerdo al niño, y a veces te frustra, pero hay que tener mucha paciencia.

Por otro lado, también se habló acerca de las relaciones que se establecen con los niños, y como éstas, muchas veces no sólo se forjan desde la línea pedagógica, sino desde el afecto.

Mtra. 3: Depende de qué tan comprometido te encuentres con él niño, difícilmente un maestro se va a alegrar o decir que es una bendición que le llegó, porque es difícil, primero es el rechazo, pasa por la frustración, después comienza a tolerar, el respeto, y ya podríamos hablar de apego cuando el trabajo va en avance, pero inicialmente ir de pasito en pasito.

Mtro. 2: Nosotros vamos desde la indiferencia, apatía, rechazo, hasta la compenetración amorosa, y comprensiva; son pocos los docentes que logran este vínculo más cercano, y quieren aprender más.

Mtra. 1: Mayormente empatía, hablamos desde los maestros regulares, nosotros somos de educación especial. Cuando al maestro regular le llega un niño habla de yo no lo quiero, a ver si nos los rifamos. Nosotros estamos más sensibilizados y pensamos que es un reto, habrá quien diga a ver cómo me va con eso, pero definitivamente es empatía, y con el tiempo crear lazos afectivos si el chico lo permite.

Mtra3: Nosotros pusimos la confianza, el afecto, la seguridad, nos situamos como docentes de especial, y es parte de nuestro trabajo.

Algunas de las limitaciones que encuentran en su área de trabajo están relacionadas con los procesos familiares, que se pueden dar con el niño, pero también con la apertura institucional que en ocasiones no admite el ingreso de niños que pueden representar dificultades para ellos, así como con los programas de capacitación.

Mtro. 1: Establecer un canal de comunicación con el alumno, y el rechazo de las instituciones escolares. Les decimos a los papás que no presenten a los niños con las características de su hijo, sino que soliciten la inscripción y también la preparación de los docentes para atender a esta población, si nosotros que somos especialistas, aceptamos que tenemos la carencia en este tema, ahora los maestros con formación normal más; otra cosa, apoyo de los padres de familia es fundamental, en comunidades hay niños no diagnosticados.

Mtra.1: La falta de conocimientos…, nosotros hemos oído hablar, sabemos que existe y los maestros que tienen años de servicio, que son regulares, ahí te dejan el trabajo, como maestros de especial nos toca atenderlos.

Mtra. 2: Las actualizaciones, que nos estancamos, creemos que todo lo sabemos, pero no sabemos, hablamos también de la infraestructura y el escaso involucramiento de las autoridades.

Mtra. 3: Nos damos cuenta que tenemos nuestras propias deficiencias y debilidades, independientemente de dónde te estés desarrollando, en la parte clínica te das un tope, en la parte académica nada lo que dice el librito, nos damos cuenta que el mundo no está en sintonía contigo, todos están en sus cosas. Pensamos que cada niño que tenemos es un reto y desde ahí estoy yo como docente, creando las estrategias necesarias, como educación especial nuestro trabajo no es dar lo mismo que el maestro del aula.

Tal como se observa, la inclusión escolar desde la perspectiva del personal de USAER, se relaciona con la idea de “un reto”, esto debido a todos los procesos a los que los docentes o terapeutas tendrán que enfrentarse, que van desde la propia aceptación del niño, la participación familiar, hasta la participación de la escuela receptora.

Así mismo, la noción que tienen del autismo está relacionada con la idea de un trastorno, sin embargo, también presentan ciertos cuestionamientos respecto a la aparición actual de los diagnósticos, y establecen los objetivos de trabajo a partir de la noción de que

el niño está en su propio mundo y debe salir de éste; sus expectativas van enfocadas al proceso cognitivo, pero de igual forma a los procesos de socialización, e independencia.

Es interesante ver cómo refieren un desarrollo de emociones vinculadas al aspecto afectivo, a la ternura, pero al mismo tiempo a la idea de rechazo. Y establecen todo un proceso sensible, que puede generar ideas creativas, estrategias de integración, paciencia.

Reflexiones

Las prácticas en los procesos de inclusión están relacionadas no sólo con las formas de hacer, sino que intrínsecamente tiene que ver con sentimientos, formas de pensar, de decir, y de vincularse con el otro.

Será a partir de cómo se entienda la singularidad del otro, sus manifestaciones, sus invenciones, lo que determinará el desarrollo de este evento, como puede verse a través de estos cuatro ejemplos, donde cada uno atiende a un proceso distinto, que abarca no sólo la mirada docente, sino de los compañeros de clases, de la familia, del personal administrativo o auxiliar, que puede que acuerpen o no la inclusión escolar del niño.

El docente es la pieza clave para acompañar en este recorrido al niño, sin embargo, como se aprecia, no sólo se enfrenta a su propia relación con la diferencia, sino que está sujeto a diversas estrategias institucionales que en ocasiones no les facilitan el trayecto, por lo que el primer encuentro con estas invenciones singulares apela al rechazo. Sin embargo, en ocasiones las prácticas cotidianas, permiten que se logre vislumbrar algo en el otro, que permita tener mirada distinta a la enfermedad o a lo anormal, que como se observa en algunos de estos casos, a veces se proyecta en intereses poco comunes como las lavadoras, o la música, medios ideales para vincularse con los pequeños y grandes oportunidades de aprendizaje.

La flexibilidad ante el desarrollo infantil y sus procesos de configuración del cuerpo y el lenguaje, permiten entender que cada niño tiene su propio ritmo y formas de estar en el mundo, lo que hace que, dentro de los espacios escolares, la comunidad reciba la diferencia a través de aceptación y respeto.

No obstante, no en todos los casos se logra, y ante los grupos numerosos y la escasa posibilidad de entender la singularidad y sus invenciones, se recurre a la idea de la exclusión y el rechazo, tal como se constata con el "virus de Amarilla", donde el miedo al contagio de lo singular se ha generado en el imaginario de los niños, perspectiva que se comparte en la comunidad escolar, donde incluso prácticas cotidianas como el saludar, el compartir alimentos son negados a la niña.

Por otro lado, se establecen también estrategias de control total, en busca de la regulación y la normalización de conductas que pueden ser toleradas, pero que siguen siendo vistas como anormales y necesarias eliminar, si bien en el caso de Chocolate está incluido en las prácticas escolares, ello se ha logrado a partir de la idea de genialidad, lo que lejos de favorecer la comprensión de sus singularidades, genera exigencias hacia el pequeño, que hacen que el proceso escolar sea vivido de manera angustiante.

Algo común es la visión del autismo como un trastorno del desarrollo, desarrollo que es necesario ajustar al nivel que le corresponde a cada uno de los niños. La idea frecuente con relación a las expectativas es generar procesos y estrategias que potencialicen el desarrollo cognitivo de los pequeños, olvidando principalmente que para que exista un proceso cognitivo primero es necesario establecer un vínculo afectivo y una mirada sensible.

Si bien es necesario reflexionar respecto a cómo aceptamos las diferentes formas de expresión singular en un contexto escolar, donde se juegan procesos sociales que determinan indudablemente el porvenir de un sujeto, vale la pena preguntarse: ¿de qué manera los diagnósticos rigen la mirada que los docentes, alumnos, y comunidad escolar dirigen hacia los niños?, ¿cómo cuestionar las certezas que se tiene con relación a las prácticas que establecen las formas de relacionarnos, y que no permiten reconocer al otro desde la diferencia, desde su forma singular de habitar el mundo?

CAPÍTULO VIII
DISCURSOS Y CERTEZAS: ESPACIOS CLÍNICOS DEL AUTISMO

Introducción

El presente capítulo muestra diversos discursos relacionados con los procesos de atención clínica del autismo, así como las interacciones, la mirada, las inquietudes de los diversos profesionistas o "expertos".

Mediante apartados se da cuenta de tres espacios: la clínica de autismo, ubicada en San Cristóbal de Las Casas, el centro de equinoterapia, ubicado en la misma ciudad, y el grupo de trabajo en atención al autismo del hospital infantil, ubicado en Tuxtla Gutiérrez, estas instancias son los referentes más importantes para los niños que tiene autismo, sus familias, y diversos profesionales como docentes, psicólogos y terapeutas.

El primer apartado, "Clínica de autismo*",* muestra las prácticas cotidianas que se realizan en los procesos de rehabilitación de los niños con autismo, las paradojas a las que los niños y sus familias se enfrentan dentro de los procesos terapéuticos; así mismo, se señalan las interacciones entre los niños y las terapeutas, las formas en que la clínica se constituyó y los lineamientos de trabajo.

El segundo apartado, "Equinoterapia, una alternativa", muestra los procesos de formación, las ideas sobre el autismo que rigen los parámetros de trabajo, así como los beneficios que, como atención alternativa, ofrece dicha terapia.

El tercer apartado denominado "Grupo de trabajo en atención al autismo", documenta las ideas de algunos profesionistas, como el paidopsiquiatra, la genetista, los médicos en rehabilitación, sobre lo que es el autismo, sus características, el diagnóstico y

tratamiento; así como la forma en que se estructura el grupo y sus lineamientos de trabajo. Finalmente, a través de las conclusiones, se reflexiona acerca de estos discursos.

Clínica de autismo

El ingreso

La clínica de autismo, pertenece al sistema del DIF estatal, por lo que mi ingreso al lugar resultó bastante complicado. Al inicio, cuando presenté la solicitud de conocer, observar, platicar con el personal y las familias, Aracely, quién era la segunda a mando, se mostró accesible e interesada en el proyecto; sin embargo, al iniciar los trámites para la autorización oficial de mi estancia, las cosas se complicaron por asuntos burocráticos, me daban largas. La única que podía autorizar mi ingreso era la delegada municipal, sin embargo, no lograba que me diera una cita, siempre manifestó estar muy ocupada, y la espera en su oficina para que me atendiera se volvió infructuosa.

Después de meses de espera, de entregas de oficios solicitando el apoyo, las circunstancias de la clínica posibilitaron mi ingreso, no como observadora o investigadora, sino como voluntaria, función que me parecía mucho más enriquecedora, ya que podría participar en diversas actividades.

La clínica tuvo algunos conflictos, por ese entonces las instituciones de gobierno estaban despidiendo personal, tenían dificultades económicas, y en comprobación de gastos, hubo auditorías federales, por lo que habían prohibido el ingreso a personal externo. La clínica se quedó sin personal, requerían de manera urgente voluntarios que ayudaran con las tareas diarias, y yo me había convertido en alguien de confianza a raíz de todos los intentos por ingresar, por lo que, informada de mis objetivos, Alberta, directora de la clínica, autorizó mi ingreso como voluntaria.

Al llegar a la clínica y presentarme dije que era estudiante de Antropología, y que venía a participar en las actividades para conocer el funcionamiento de la clínica, cuestión relevante para mi proyecto de investigación. No indiqué que era psicóloga, buscando que dicha información no interfiriera en la forma en que se realizaban las actividades cotidianas, y de ese modo pudiera conocer el proceso de trabajo real, por tal motivo dije no

tener experiencia alguna en trabajo con niños con diagnóstico de autismo. Considero que esto permitió que no me encasillaran en un área específica, por lo que tuve la oportunidad de moverme por todas las áreas y con diversos niños.

El primer día las cosas se percibían tensas, Aracely preparaba su salida, ya que era la última semana que prestaría sus servicios, otras terapeutas también dejaban sus puestos vacantes. La directora, convocó a los padres de familia a una reunión, para hablar sobre lo que estaba ocurriendo, me permitieron ingresar a la reunión y grabar, así como hacer algunas anotaciones. Poco a poco, algunos papás que habían llegado por sus hijos y que apenas se enteraban de la junta ingresaban al salón, otros ya sabían. La junta se inició con alrededor de veinte padres y algunos niños; la inició Aracely y la secretaria. Comentaron a los papás sobre lo que es el autismo, el Asperger, sus características, iban mostrando diapositivas y los papás se mostraban interesados.

La directora ingresó al aula donde estaba la junta y esperó a que terminara la exposición, llegó su turno de tomar la palabra, y lo que dijo fue muy directo, comentó que le habían llegado rumores de que algunos papás se estaban quejando que los niños sufrían maltrato, cosa que, dijo, no era cierta; argumentó que eso no ocurre en la clínica, que no confundieran disciplina con maltrato, que los papás tenían que aprender a controlar las rabietas y berrinches de sus hijos.

Yo estaba impactada por el rumbo que la junta había tomado, el ambiente era hostil, y la directora se percibía muy molesta; prosiguió diciendo que la disciplina también es amor, y que ella les había dado toda la confianza para que, si había algo que no les gustara, se lo indicaran, que esa clínica a ella le había costado lágrimas, pero para ella cada niño que ingresaba se convertía en su niño, y que ella era una de ellos, porque tiene un hijo con autismo, y se ha esforzado en darles todo con tal de que pudiera justificar que la clínica siguiera ante todos los cambios que tiene gobierno, pero que los papás tenían que comprometerse a enseñarles disciplina a sus hijos, que tenían que aprender a comportarse en un restaurant, en público, y que sus niños de la clínica tenían que ser reconocidos por su buen comportamiento, ser limpios y hasta guapos.

> Pasó una cuestión se empezó a hacer un hilito, que si maltrataban a mis niños, que si no sé qué, a ver, la única que va a solucionar las cosas soy yo, yo les puedo asegurar

que aquí no hay maltrato, porque yo no lo permito, superviso; que hay niños que se les tiene que tratar con más disciplina sí señores, a nuestros hijos hay que ponerles límites, porque no quiero que el día de mañana pase lo que está pasando, y nosotros sabemos cuáles son los arranques de nuestros hijos.

> Yo ahorita estoy pasando un problema de hormonas con mi hijo, porque le está dando la adolescencia, y que está haciendo mi hijo, que se está cacheteando a las terapeutas, pero cachetadas, es un niño de once años, si yo no pongo un límite, si yo no hago que él respete, imagínense un hombre de quince años, le va a pegar a todo mundo, y a un padre o una madre no se le toca, tiene que aprender, porque si lo hace a quién va a respetar, por eso es que nosotros tenemos el tiempo fuera pero eso no es maltrato es disciplinar, por eso les decimos en casa tengan eso para que les evite todo lo que yo he vivido y porque hay mamás que tienen hijos más grandes, con cosas muy serias por no haber puestos limites a tiempo.
>
> Entonces, tampoco nos pongamos una venda, tenemos unos amores de hijos, que solo con disciplina, disciplina es amor, maltrato es agarrarlos y zas, eso es maltrato, ponerle un no, no es maltrato. Nuestro fin es que se puedan comportar, que se pueda integrar a una sociedad, que tenga alas, ese es el esfuerzo que estamos haciendo, que tus hijos sean aceptados, que se sepan comportar en un restaurant, también les exijo mucho la limpieza de los niños, no hagan lo obvio más obvio, que sean más limpios, que cuando diga es un niño con espectro autista o Asperger sean los niños más limpios y más guapos, siempre he dicho que son guapos no hay niño feo, son guapos todos, hagamos eso, si nosotros no hacemos ese esfuerzo, cómo queremos exigirle a una sociedad que lo haga.
>
> Yo los invito a que, en lugar de estar de chisme, se acerquen a mí, ayúdenme a ayudar a sus hijos, porque yo sé que al ayudar a sus hijos los estoy ayudando ustedes, que sea mi legado. Hay un proceso de madurez, cuando llegue esa edad, van a ser los niños más educados y más comportados. La disciplina son horarios, hábitos, si nuestros niños no tienen disciplina no está bien, todos los niños deberían tener disciplina, voz de mando y autoridad, no quiere decir que con eso lo estemos maltratando.

Algunos papás movían la cabeza apoyando lo que decía la directora, otros tenían cara de extrañeza y molestia. La junta acabó, concluyendo que ella haría cualquier cosa por sus niños y sus papás de la clínica, pero que necesita la confianza, que ella es una de ellos, y que no quiere más chismes.

De esta forma ingresé a una clínica que pasaba por transiciones, no sólo a causa del cambio de personal, sino por los problemas que los métodos usados estaban generando, y que estaban ligados también con la forma en que se creó la clínica.

Constitución

A decir de algunas terapeutas y padres de familia, la clínica se constituyó a partir de la iniciativa de un grupo de padres y especialistas, que se reunieron para realizar una

asociación civil a beneficio de los niños con autismo; entre esos padres, se encontraba la que es actualmente la directora, y mediante relaciones políticas con las autoridades municipales en turno, lograron que esta propuesta fuera realizada por el gobierno municipal y estatal[101]. Sin embargo, desde su arranque en el que participaron principalmente Aracely, Alberta y el padre de Chocolate, las cosas se habían ido dificultando por cuestiones personales, que interferían en el desarrollo cotidiano de la clínica.

La clínica está ubicada en instalaciones gubernamentales, es un espacio agradable, cuenta con árboles, y la infraestructura es tipo campestre o rústica. Sobre un área se encuentra la oficina de la directora, donde por lo regular está su secretaria, quien generalmente está frente a su computadora, viendo videos o revisando sus redes sociales.

En la sala de espera se observan, colgados en las paredes, varios diplomas de las terapeutas, que avalan su participación como asistentes a congresos o conferencias, todas relacionadas con el tratamiento del autismo con enfoque conductual. Al lado de esta área se encuentra el salón de juntas o eventos; al fondo el área de terapias, que cuenta con tres espacios: terapia física, cognición inicial y cognición básica; entre estas áreas hay un pequeño pasillo que funciona como cocina y bodega, donde los niños dejan sus pertenencias; al fondo están los sanitarios con divisiones para niñas y niños; entre el área de terapias y el área administrativa se encuentra el área de juegos, donde se ven unos columpios, resbaladillas, subibajas, y al lado de este espacio está el salón para terapia de lenguaje.

Aracely[102], como coordinadora de la clínica, compartió información relacionada con el proceso de constitución de la clínica, puesto que ella fue quien se encargó de diseñar los manuales y los procedimientos, mismos que, indudablemente, están influenciados por su experiencia y visión respecto al autismo.

> Tiene diez años que yo trabajo con el autismo o más, estudié en Puebla educación especial; siempre he dicho que para mí el autismo es algo maravilloso, es un tema que a mí me apasiona; con ellos yo aprendí todo lo que puedo ofrecer. Regresé a San Cristóbal con la idea de fomentar algo, no sólo autismo porque soy educadora especial, tengo amplia gama de saberes, en relación a sus necesidades,

[101] Algunas de las entrevistas manifestaron la relación familiar que la directora tiene con el presidente municipal, y que ésto ocasionó que le autorizaran la creación de la clínica y que ella continúe siendo la directora del mismo.

[102] Basada en una entrevista realizada en 02 de mayo de 2017.

condiciones, discapacidades, y me especialicé en la deficiencia intelectual, y aparte en la escuela tomé diplomado sobre el autismo.

Viajé a Monterrey, México, Tlaxcala para estudiar sobre el autismo, ahí aprendí los métodos de trabajo de manera conductual. Utilizo las escalas para realizar el diagnóstico, incluyo a los padres para revalorar, lo que me ayuda a mí es la experiencia, porque a veces desde la entrevista con los papás ahí me arroja el autismo, entonces ya sé qué escala tengo que utilizar para hacer el trabajo profesional pero desde ahí empiezo a darme pautas, porque el autismo se confunde con muchos trastornos, con el déficit de atención, esquizofrenia, con la deficiencia intelectual, cuando hay una deficiencia intelectual hay rasgos parecidos al autismo, pero no porque sea autismo. Los test que utilizo están adaptados para el autismo, lo que te ayuda es el ojo, la experiencia, trabajé con niños normales, esto me enriqueció más porque ahora lo que hago es mezclar los métodos veo que puedo modificarle y lo hago.

Explica también qué es el autismo, sus características y la forma en que trabaja con los niños:

El autismo es un trastorno neurobiológico del desarrollo, en el que implica varias áreas afectadas, nosotras le llamamos dormidas, porque con las terapias van despertando, en una afectación es imposible que haya un cambio pero en un área dormida van despertando, es una forma también del aprendizaje totalmente diferente porque implica adecuaciones desde un vocabulario, por el tono de voz, el lenguaje que se tiene que utilizar con ellos, es muy concreto, muy directo y el tono de autoridad para que ellos puedan tener cierta disciplina.

Los autistas aprenden de manera distinta, ellos son muy visuales, tenemos que usar otros métodos distintos a los comunes, tenemos que ampliar la explicación, con ellos hay que ser más rígidos, autoritarios, manejamos con ellos lo conductivo. Dentro del área conductual es el área en el que ellos tienen más rechazo porque no les agrada para nada lo que es reglas, rutinas, mucho menos la disciplina entonces tenemos que ser un poquito más fuertes, tenemos que tener un estímulo y una respuesta todo el tiempo. La vida es conductismo y en ellos en el área conductual es lo que tenemos que atacar más. A ellos tenemos que buscar ciertas formas conductuales que no sean tan fuertes de tratar, entonces va siendo gradual, no podemos flaquear no podemos permitir un no o un rechazo de ellos. Esto tiene que ser porque el área de la conducta está muy afectada muy dormida digamos y ellos son muy voluntariosos, quieren hacer lo que quieran, cuando ellos quieran y a la hora que quieran, imposible, tenemos que sacarlos de ese cuadro porque estamos preparando para una vida.

Como cajón se tiene que manejar reglas, límites, disciplina, las cuestiones sociales, y aparte se tiene que manejar lenguaje, motricidad fina, gruesa, estimular el equilibrio; los movimientos de manos estereotipados, o diversos, esto es a causa de ansiedad o felicidad, si ellos están felices empiezan con el movimiento, o si están ansiosos. Nuestro manual dice que cuando presentan estos movimientos hay que distraerlo para evitar estos movimientos y quitarlos, un fuerte “manos quietas” les ayuda. Estos movimientos que ellos hacen son cosas que quieren decir, pero como no hay lenguaje, buscan y pienso que así han de escuchar. Mi trabajo no sólo es en la terapia, sino que también vayan bien en la escuela, porque ellos pueden. Para mí una inclusión no sólo es que socialices, sino que aprendan y trabajen; para mí todos aprenden y van por igual. Hay niños que no se pueden integrar a una escuela, pero los que están que aprendan.

Así mismo, describe las técnicas de contención que aplica en los niños:

Mi experiencia con los niños es muy bonita, me gusta trabajar con los niños más difíciles. Cuando son nuevos comienzo con la técnica más suave, si logramos con eso controlar ya no comienzo a someter, porque siento que puede ser un tanto agresivo, y depende de cómo lo hagas, pero si las agresiones o indisciplinas continúan, es necesario contener, y lo hacemos mediante el sometimiento. El someter es abrazarlos fuertemente, tratando de que sus brazos queden quietos, tirarlos en unas colchonetas y con las piernas también abrazar su cuerpo fuertemente, como si fuéramos luchadores, mi ventaja es que estoy fuerte y grande, porque a las terapeutas pequeñas les cuesta mucho, los mantienes así sometidos

hasta que dejan de insistir y se vencen. De esa forma es a los niños que se autoagreden, que muerden, que patean, porque tienes que cuidarlo a él y a ti.

Respecto a las características y causas del autismo opina lo siguiente:

Las características del autismo son muchas, por eso el símbolo del autismo es un rompecabezas; considero que los más importantes son el lenguaje, la comunicación, los movimientos repetitivos, las obsesiones, las rutinas, la socialización. Para hacer diferencia de un diagnóstico esto es importante, en el Asperger se puede englobar; también son hipersensibles. Ni un niño es similar, en el espectro autista cada uno tiene sus peculiaridades, en todos hay crisis, pero todos son muy diferentes. La tipología del autismo, según el DSMV, no tiene clasificación como en el DSMIV. Como terapeuta sí tengo que hacer una diferencia entre un Asperger y un autismo de alto rendimiento, lo clasificamos como alto rendimiento, moderado y severo. Todos son moderados y alto funcionamiento los que tenemos acá en la clínica en el área 1, y en el área 2 son bajos.

No hay causas exactas del autismo, pero hay teorías, algunas… que es genético, ambiental, y los estudios van tras un gen. Yo pienso que tiene que haber algo genético, porque las características del niño siempre las tiene la mamá o el papá o una tía, aunque no sean autistas, pero tienen características, por eso me inclino a lo genético, se han dado los casos que la mamá reúne mucho las características, según están por sacar un estudio en el tamiz, en la ciudad de México, igual que el tamiz auditivo iba a sacar uno de autismo.

Sobre el uso de medicamentos añade:

Un medicamento exclusivo para el espectro no hay, los medicamentos como risperidona, o para la esquizofrenia, se adecuan para el uso en el autismo. He visto que para los papás es un tema complicado, pero en algunos casos sí es necesario, cuando conductualmente vienen desatados sí es conveniente. Para los papás es complicado porque piensan que más van a dañar, o porque los tiene adormitados, y aunque lo dé el neurólogo ellos lo piensan, yo sí creo que hay niños que lo necesitan. Como todo medicamento puede dañar, pero si lo necesitas es menor, puede dañar el riñón y cosas así, pero en casos fuertes, es requisito en la clínica que vengan medicados para evitar violencia.

Sus expectativas relacionadas con el desarrollo de los niños apuntan a que:

El autismo no tiene cura, porque es una condición, como nacen mueren, es una condición porque como seres humanos tenemos formas de ser diferentes, y tenemos que aprender a tratarlos. Las expectativas que tengo con los niños con autismo son muchas, sueño con mis niños grandotes integrados laboralmente, mi sueño es integrarlos laboralmente. Me ha ayudado mucho el trabajo con autismo, me ha despertado, soy más observadora, como mamá me volví exigente; siento que en el trabajo con el autismo es tanta la disciplina que impartes que te hace ser disciplinada.

Más adelante, comparte ciertas vicisitudes de la clínica:

Es chistoso cómo llegué a la Clínica de autismo, a partir del papá de un niño conozco a Alberta, y los tres realizamos el proyecto para una AC, pero luego se logró esto. Comenzamos a trabajar desde noviembre de 2016, y en abril me dan la oportunidad de elegir al personal, y busco la que más sonaba en San Cristóbal, empiezo a sondear las otras compañeras y veo la experiencia y reputación, comenzamos a trabajar con ellas, les pagaban $3500 al mes, eso me querían pagar a mí también pero no, nosotros trabajamos los manuales, nos tocó adaptar la arena del área de juegos, todo, todo, yo capacité a todos, mis demás compañeras no tenían experiencia, pero se fueron empapando de la mía rápidamente.

Iniciamos con treinta niños, logramos tener sesenta y cinco, yo me sentaba con cada mamá para el programa que se iba a manejar, me metí mucho. Salí de la Albarrada, tengo el carácter fuerte y no quiero faltarle al respeto a nadie, y no estaba de acuerdo con algunas cosas, había maltrato psicológico laboral. Los papás saben dónde encontrarme para el apoyo que requieran porque los niños si avanzaron y están agradecidos. No cualquiera puede hacerlo.

> Quiero formar un buen equipo y brindar el servicio, porque toda la metodología de Clínica la adaptamos de acuerdo a lo que yo traía. Y ahora a pesar de que estoy fuera saben que los puedo apoyar y aún me buscan. Eso me tocaba también en la clínica, las capacitaciones. Me traje todas las valoraciones, la directora me las pidió, pero no se las di porque todo eso yo lo hice y yo sé cómo se usan, no dejé nada. Lo que más me dolió de dejar la clínica fue dejarlos a ellos, y que si supiera que la gente está capacitada no me importara, pero yo sé que no hay gente capacitada y no van a avanzar los niños, eso me entristece.

Interacciones

El ambiente de la clínica se percibe melancólico, desolado, debido a que regularmente los niños están encerrados en el área de terapia, y por fuera es un lugar vacío o solitario, el frío, la niebla, logran acentuar más esta percepción.

La primera vez que me integré a las actividades me sentí confundida, cuando llegué al área de las terapias los niños y sus papás se estaban integrando, nadie me explicó nada. Alberta me indicó que me agregara a las áreas y me presentó con María, quien en ese momento estaba como sombra particular de Paco, hijo de la directora. Le indicó que yo estaría como voluntaria, me mostraron dónde dejar mis cosas, pero no me explicaron absolutamente nada del centro, ni respecto a cómo trabajar.

Aracely estaba a cargo de todo, y en ese momento se preparaba para comenzar la activación física con la que inician todos los días, colocan música a muy bajo volumen, y se forman en círculos, cada una de ellas toma a uno de los niños y comienzan a tomar su cuerpo y moverlo según las indicaciones que van dando, como: "Arriba los brazos, brazos extendidos, toque los dedos del pie"; algunos niños comienzan a llorar, no quieren que los toquen, pero continúan. Observo y escucho los llantos de los niños, los gritos.

Un niño llamado Kevin está moviéndose sólo, al ritmo de la música, nadie lo tiene sujetado y está disfrutando el movimiento de su cuerpo, tiene los ojos cerrados, como concentrándose más en la melodía, su cara es de satisfacción; de pronto, una maestra lo toma inesperadamente por los brazos y lo obliga a moverse conforme lo están indicando.

De igual forma me sorprenden cuando de pronto me piden que tome con fuerza a una niña, y que haga los movimientos con su cuerpo, yo evito eso y no la toco, sólo trato de invitarla a que se mueva. Kevin comienza a gritar, a mostrarse ansioso y a llorar fuertemente, la terapeuta dice "está haciendo rabieta", y le da tiempo libre, lo llevan a otra

área (terapia física), a lo lejos se escuchan sus gritos y sus llantos, no llevo ni media hora en la clínica y ya me siento angustiada.

Muchos de los niños se muestran irritados ante el contacto y la manipulación de la actividad, ésta concluye y me indican trabajar con Regina, ni siquiera le dicen quién soy, al inicio ni siquiera me dicen su nombre, hasta que pregunto para poder presentarme con ella. Regina mueve constantemente las manos, hace muecas como que llora, a veces se golpea la cabeza, hace todo menos trabajar, la indicación fue trabajar con tarjetas con imágenes de frutas y letras, la intención es que las repita después de que yo se las diga, se las voy poniendo en las manos, ella me observa; en todo momento me preguntan cómo va y si está trabajando. A lo lejos se escucha un mundo de instrucciones, de manera fuerte y autoritaria, repitan: "azul, cebolla, verde, tomate", todo enfocado a la repetición y memorización.

Observo que las terapeutas y las sombras no establecen ningún tipo de vínculo con los niños, no se presentan, no les dicen que los van a tocar, ni les preguntan si quieren esa actividad, sólo dan por hecho lo que tienen que trabajar y que tienen que aprender. Observo en el salón a varios niños, cada uno con una sombra, con su mamá o papá; al preguntar me indican que muchos llegan acompañados por dos motivos, uno: la falta de personal, y dos: para poder contener a los niños con más facilidad, ya que se requiere de alguien más cercano. Al continuar la jornada de trabajo, que es regularmente de lunes a viernes, en un horario de ocho de la mañana a tres de la tarde, me dan indicaciones del paso siguiente, y me dicen: "Háblales fuerte a los niños para que hagan caso".

A mitad de la jornada, llega la hora de los alimentos, me indican que hay que llevarlos a lavarse las manos, después cada uno debe escoger sus tapetes y sacar sus alimentos, si llevan jugo en botellita o cajita deben tomar un vaso y un plato para poner sus cosas, así que todos van al baño, y se les debe sujetar bien las manos para que se las laven y vuelvan a comer.

Después de los alimentos me indican que se espera a que terminen o a que den las once y media de la mañana para que levanten las cosas y se cepillen los dientes; la escena del baño se repite y me indican: "Tienen que ir todos tomados de la mano y pidiéndoles que se laven los dientes, sin soltarlos porque se emocionan jugando el agua, se distraen";

después regresamos al área, dejan su cepillo en sus mochilas y salen a jugar media hora.

El recreo también es supervisado, se cuida la forma en que juegan, se les pide que esperen turno, se escuchan las indicaciones en todo momento: “Así no, espera, manos quietas, pórtate bien, no, eso no, no te toques así, manos quietas, manos quietas”, se vigila constantemente que no se lastimen. Después regresan al salón, pero antes hacen una actividad en la cancha, les piden que hagan un círculo, y juegan el “pato pato, ganso”, que consiste en que un niño camina alrededor del círculo y va tocando la cabeza de los otros, diciendo *pato pato,* hasta que toca a uno y les dice *ganso*, el que fue nombrado ganso corre en lado contrario, al que corre el que lo tocó y gana el que se siente primero, y otro repite la acción.

Pero muchos niños no hacen caso, están gritando porque no quieren correr o porque no quieren que los toquen, entonces las terapeutas, sombras o padres son los que los obligan a correr o los jalan. Ana me dice que a cada uno de los niños se le hace un programa que las terapeutas realizan según las necesidades de cada uno, sin embargo, tiempo después, descubro que no es así.

Posteriormente ingresan al salón y les ponen a trabajar manualidades, pintar hojas, palitos, jugar con plastilina, hacer bolitas de papel. A la una de la tarde llegan por los niños, pero muchos se quedan hasta las tres, porque reciben algunas terapias personales, pero observo que esto no pasa, a veces están haciendo lo mismo todo el día, también van llegando otros niños que llegan sólo por terapias específicas, como lenguaje y física. Los servicios de la clínica son hasta las tres de la tarde. Ante los cambios de terapeutas se les anunció a los padres que durante una semana no habría actividades, porque las nuevas terapeutas serían capacitadas.

Durante mis primeros encuentros en la clínica noté una sensación de tensión entre las terapeutas que se iban y la directora, esto hacia que el ambiente, ya de por sí tenso, se intensificara. Al pasar de los días las frases repetitivas y memorísticas se escuchan con más intensidad, el: “manos quietas” es la frase favorita de todas las terapeutas y sombras. Las repeticiones van desde los colores: “rojo, azul, verde”, las frutas: “manzana, pera, mango”, las formas geométricas: “círculo, triángulo, cuadrado”, los animales: “perro, gato, vaca”, hasta los cuentos: “¿quién comió la carne?, ¿de quién era el zapato?”; se trabajan las

mismas actividades con todos los niños, quienes generalmente no responden, ellos están moviéndose constantemente, algunos se golpean, se muerden, otros estas mirando a otros lados, y uno que otro de repente responde lo que le piden que repita de manera mecánica Todo esto ocurre en el área de cognición básica, donde, según las terapeutas, los niños son más avanzados.

En una ocasión me piden a trabajar con otro niño, trato de relacionarme con él de otra manera, pero esto es difícil porque en la clínica todo mundo observa lo que se está haciendo. Aracely está en una posición de saber total en la clínica, me llamó y me reprendió porque el niño con el que estaba trabajando, según ella, no seguía mis indicaciones, y me dijo que tenía que ser más estricta con él, que tenía que hablarle más fuerte y mostrarle rigor, que incluso podía tocar su cuerpo para demostrar que la que manda soy yo; le pregunte por qué, por qué tenía que ser así, estricta, dominante. Su respuesta fue inmediata, ni siquiera reflexionó sobre ella, dijo que "en estos niños" su conducta era el problema, que estos niños son desafiantes, que uno tiene que regularlos, que a veces hay que tratarlos con tosquedad, e incluso me dio algunas técnicas para tomarlos del cuerpo, en especial de los brazos, sin lastimarlos, pero haciendo presión para que entiendan quién es la autoridad. Dicha técnica consiste en nunca tomarlos de los brazos y apretarlos, porque les quedan marcas y luego pasa lo que pasó con los papás, que se quejan, más bien hay que tomarlos a la altura de las axilas, y en esa área generar presión porque ahí no se notan las marcas y los pequeños entienden que tiene que obedecer. Sólo pude decir que no estaba de acuerdo, a lo que me indicó que tenía que hacerlo.

Tiempo después me tocó estar en el área de cognitivo inicial, donde se supone están los niños con un diagnóstico severo y, a decir de Aracely, no hay mucho qué hacer con ellos. Me tocó trabajar con Javier, tiene síndrome de Down y diagnóstico de autismo, me dijeron que sus características son profundas, que no habla y mantiene constante movimiento de manos.

Trabajé en el área de lenguaje con él, con una carpeta que todos los niños tienen, donde vienen preguntas con imágenes, cómo quién es, y aparece la imagen del niño dueño de la carpeta, las fotos de mamá, de papá y de otros familiares o maestros, con preguntas como: ¿quién es mamá, quién es papá? Hay que ir mostrándoselas, y él debe contestar y reconocer a la persona. Javier no me respondía y se mostraba aburrido en la actividad, así

que traté de jugar con él. Sus manos siempre están en movimiento, entonces, a través de una canción de los dedos jugábamos con sus manos, me veía y sonreía. La terapeuta Gabi, encargada de esa área, me llamó la atención diciendo que tratara de hacer la actividad como era, cuando lo intentaba Javier aventaba la carpeta, y me dijeron: "háblale fuerte", si no no va a entender; yo hacía como que no podía y seguí jugando con él a través de la canción.

Los demás papás o sombras trabajaban con un niño cada uno, y repetían constantemente, tal como se hace en la otra área, alguna actividad de memorización. Fuimos a los alimentos, Javier casi no come, después a lavar los dientes, y a la hora de juego me indicaron el lugar donde se sienta Javier y donde permanece todo el tiempo, no permiten que juegue porque es muy grande y puede golpear a los niños.

Al regreso del recreo me pusieron a trabajar bolitas de papel china con él, que él hiciera las bolitas con sus manos, y las pegara en un dibujo, pero él no estaba interesado en hacer bolitas, y se llevaba el papel a la boca. Establecimos un juego donde yo jugaba tratando de evitar que se las comiera, así estuvimos mientras él sonreía y llegó la hora de marcharse. Me quedé en el área observando, me parecía una locura, los niños mostrando resistencia a las indicaciones, las terapeutas hablando cada vez más alto, imponiendo autoridad, algunos niños haciendo sonidos, otros mostrando miedo ante las amenazas.

La salida definitiva de las terapeutas llegó, las tres se iban, la de terapia física, la de lenguaje y la de cognición. Las tres se habían hecho buenas amigas, y ante las inconformidades con la directora se irían a establecer un espacio privado de atención, liderado por Aracely. Indicaron que trabajarían tal y como sabían hacerlo, con lo que habían estudiado en sus cursos.

Ese día me pidieron trabajar con Alexis, me dijeron que "era Asperger", pero que "era muy flojito", y que se tenían que trabajar las tablas de multiplicar. Él se mostraba nervioso, y cada vez que trataba de preguntarle las tablas de multiplicar se ponía inquieto, nervioso, movía sus manos y se las restregaba constantemente en el pantalón, como quitándose el sudor. Una de las sombras que estaba como encargada, porque las terapeutas estaban firmando sus papeles de salida, me dijo que tenía que castigarlo si no avanzaba, no hice caso a la indicación, al contrario, le dije a Alexis que no se preocupara, que teníamos tiempo y que no pasaba nada, que estuviera tranquilo y que juntos íbamos a hacer unas

sumas, y luego iríamos a las tablas, observé que se relajó y comenzamos a trabajar de manera menos tensa.

El ambiente, aunque estaba rígido por la situación, se encontraba menos supervisado, por lo que daba más amplitud para realizar otras cosas. Alexis constantemente pregunta cosas, inventa historias, por lo que comenzamos, a través de los números, a inventar una historia y tratar de relacionarla con las tablas. Salimos al recreo y Alexis creó una historia de la evolución de las piñas de los pinos, y la relacionó con la evolución de los seres humanos y de los números, durante el tiempo restante no paró de hablar de ella, regresamos al área y leímos un libro de dinosaurios, y fue tratando de enlazarla; al final, cuando se iba, Alexis me gritó: “Maestra, me gustó trabajar con usted”.

María, es la sombra de Paco, el hijo de la directora, y tiene once años; presenta diagnóstico de autismo “severo”, a veces se le observa hablando solo, se golpea, se irrita con frecuencia, o está dormido por largo tiempo. María refiere que al inicio era muy difícil trabajar con él, pero que ya están más adaptados y ya le obedece y sigue más las indicaciones. Al fondo se escuchan todos los gritos de los niños, sus sonidos, la inquietud que tienen, y los gritos y regaños de las sombras en el intento por controlarlos.

Del niño que más se quejan las terapeutas es de Iker, es el más difícil de controlar, es el que se mueve más, dicen que el medicamento no le está funcionando, que sigue sin obedecer, y sin querer hablar, por lo que han dado la indicación de no darle de comer, al menos que intente decir alguna palabra, ante esto Iker se muestra furioso, grita corre, patea, y de cierta manera exige sus alimentos, las terapeutas y las sombras no se los dan, le dicen: “habla, pídelo, inténtalo, sino no hay comida”; al final termina tirándose en el piso y llorando. Les pregunto si creen que eso va a funcionar, me dicen que sí, “al final el hambre es hambre”, y con que emita un sonido es un avance; le digo: ¿acaso el llanto no es un sonido?, se ríen y me dicen: “es que no sabes cómo deben ser tratados, ya pronto te acostumbrarás”.

Las nuevas terapeutas

Se suponía que estaba por iniciar la capacitación de las nuevas terapeutas, desde la semana

anterior la directora había comentado que les darían capacitación a las chicas nuevas, primero comentó que llegarían un grupo de especialistas a las instalaciones, después, cuando llegué esperando la capacitación que supuestamente recibiría yo también, dijo que las chicas estaban en Tuxtla capacitándose en el DIF; sin embargo, las terapeutas comentaron que no las enviaron a ningún lugar y que era la primera vez que iban a recibir capacitación; también comentaron no tener experiencia en el trabajo con niños autistas.

La capacitación empezó, creímos que alguien iba a llegar, pero resulta que quien se presentó fue la directora y su secretaria, con su computadora portátil y unas diapositivas que usan para dar los cursos. Comenzaron a hablar acerca del autismo, cómo surgió, sus características, sus diferentes tipos, y fueron dando ejemplos con los niños con los que se encuentran, como no tenían proyector, nos tuvimos que juntar todos muy pegaditos para poder ir viendo la presentación en la computadora, iban hablando acerca de la importancia de disciplinar a los niños, de que aprendieran conductas normales, y que pudieran adaptarse a la sociedad. La directora, dijo: "Ellos se tienen que adaptar a este mundo, no nosotros a ellos, tienen que aprender a ser normales"; puso diferentes ejemplos de cómo Paco, uno de los niños quizá más severo en relación a las autoagresiones, fue normalizando algunos de sus movimientos.

Dijo que iba a dar un manual con todos los fundamentos que tienen los programas de la institución, me sorprendió porque sacó un manual del centro llamado *Clima*, del año 2010, más bien es un libro fotocopiado y engargolado, donde explica varias formas de trabajo con autismo, y comentó que eso lo tiene por que ella se capacitó con ellos, y que en base a ese manual se van a trabajar los programas, porque así lo han hecho desde que abrió la clínica.

Dijo que iría sacando copias del engargolado para que fuéramos trabajando cada viernes en fortalecer la capacitación (cosa que nunca sucedió), y pudiéramos aprender más. Después de esta "capacitación" se enseñaron las áreas a los terapeutas, y se les pidió que elaboraran los programas para cada niño.

María, que ahora dejaría de ser la sombra de Paco para ocupar el lugar de Aracely como encargada del centro, fue comentando groso modo las características de cada uno de

los niños. No observé que existieran expedientes de los niños, ni una guía de valoración para ellos o algún concentrado de sus avances, salvo lo que María va indicando respecto a cada uno de ellos, que se escribe en un cuaderno, con la lista de actividades que el niño tiene que realizar, todas en el mismo tono que las anteriores, repeticiones, memorización.

Después del recorrido por las áreas y de explicar las formas de trabajo, fue mostrando todo el material didáctico que se tiene, y para qué sirve; nos pusimos a ordenar el material, a ver qué servía y qué no, se tiraron algunos papeles, trabajos de niños, se ordenaron los libros para colorear, los materiales como crayolas, lápices.

Mientras estábamos ordenando, Alberta comentó que si queríamos poner música pusiéramos para no estar tan tristes, una de las chicas le preguntó si también cuando los niños estaban podíamos poner, a lo que ella respondió de manera terminante que no, que la música los alteraba, y que por nada se colocaba música. *"*Entonces no les gusta", dijo la chica. "Sí, sí les gusta, pero los altera", respondió, "los inquieta, así que lo evitamos al máximo". Toda la semana la actividad consistió en la preparación de material didáctico. Las terapeutas están jóvenes y no ha tenido experiencia en el trabajo con niños autistas, el terapeuta físico hizo unos programas para trabajar, basándose en *Clima*, el manual del centro.

A lo lejos se escucha a un chico de voluntariado, que está trabajando con Paco; esa semana no hubo niños, sólo llegó él porque la directora no tiene dónde dejarlo; de pronto se escucha que ya no quiere trabajar, y el chico le indica: "Trabaja Paco, eso no se hace, manos quietas", así se mantienen como treinta minutos, hasta que el niño se desespera y comienza a golpearse. María no está en el aula, así que la nueva terapeuta, Keni, toma a Paco, y lo intenta controlar: "no se hace, no se pega, manos quietas". Paco aumenta el nivel de sus autoagresiones, terminan llevándolo al área de estimulación física, ahí le dan tiempo libre, pero él ya estaba muy irritado, se golpea con más intensidad, hasta que Keni y el voluntario lo tiran al piso y lo someten abrazándolo y deteniéndole las manos, pero él ya se ha rasguñado y grita sin cesar. Paco no logró controlarse, trataba de pegarles a los dos y a sí mismo, los dos terapeutas estaban muy angustiados, pero seguían sometiéndolo, agarrándolo, en una escena que recuerda la lucha grecorromana, hasta que se dan por vencidos y lo dejan, diciéndole: "tiempo fuera".

El terapeuta físico se acerca tratando de hacer que Paco se distraiga jugando con él, el niño se relaja un poco, se pone a jugar con una pelota, su cara está arañada y le sangra un poco. Se quedó en el área de terapia física, al poco tiempo llega la hora de comer, así que todos lo dejan solo, él se coloca tirado en los tapetes con los pies hacia arriba, balbuceando y haciendo sonidos, pero mucho más tranquilo. Me acerco y me acuesto a su lado, él me sorprende dándome su mano, y pidiéndome que se la rasque, me dice: "Por favo, fuerte por favo". Le rasco la mano y le hago plática, pero él sólo me daba la mano y repite: "Fuete por favo, fuete". Me quedo callada rascando su mano, pasan tal vez quince minutos así.

Cuando Keni se acercó a preguntarle si quería comer, llego María, le contaron lo que pasó, y con voz fuerte e intimidante lo regañó, y le exigió que dijera que eso no se hace y que pidiera disculpas, y prometiera no volverlo a hacer. Paco sólo quería ir a comer y decía la frase entrecortada, ella no la aceptaba, quería que lo dijera como ella quería, completa, hasta que él dijo: "lo pometo", entonces lo llevaron a la sala y le dieron los alimentos, y el comentario de María fue que estaba bien, que debían irse acostumbrando, porque esas crisis son comunes.

María, le fue explicado a Keni una de las nuevas terapeutas, cómo iba a trabajar con los niños que van a estar en su área, como debía manejar el tono de voz, su forma de dar las indicaciones. Ana comentó: “sabemos que todos los niños son diferentes, sin embargo, el programa que hizo es el mismo para diez niños”. Entre los comentarios se habló sobre el salario que reciben los terapeutas, indicaron que les pagarían cuatro mil pesos mensuales, trabajando en un horario de ocho de la mañana a tres de la tarde, de lunes a viernes; pero que aceptaron el trabajo porque van a aprender mucho, y que el sueldo es bajo porque no tienen experiencia en trabajo con niños autistas. Sin embargo, el salario es el mismo que pagaban a las terapeutas anteriores, quienes supuestamente son expertas.

Primeras impresiones

Hoy es el primer día que las terapeutas nuevas se integran al trabajo con los niños en la clínica, la semana anterior fue de capacitación y entrenamiento. Al parecer es muy fácil

aprender a dominar al otro, sobre todo si son niños con los que es difícil interactuar. Todas las terapeutas aprendieron muy bien cómo dirigir a los niños, desde que llegaron están dando indicaciones. Esta vez las terapeutas son sólo tres, y no se cuenta con voluntarios, así que nos tocó trabajar a cada una con tres niños al mismo tiempo.

Las nuevas terapeutas se notaban angustiadas, cansadas, no tenían mucha experiencia trabajando con niños autistas, tampoco con el método que usan en la clínica, así que, aunque se les hace fácil dirigir a los niños, esto es nuevo para ellas, todas piden constantemente el apoyo de María, y ella se ha sabido colocar muy bien como la nueva coordinadora. Se observa contenta con el mando, hace algunos espacios como para supervisar a las chicas y al trabajo con los niños; respecto a mí, desde que sabe que estoy embarazada me trata con mucho cuidado y está al pendiente de que no haga fuerza.

Todos los niños están muy inquietos, apenas se están acostumbrando a las nuevas terapeutas, hay muchos gritos, sonidos, y movimientos, que son cada vez más controlados por parte de ellas, pero es evidente que ellos están ansiosos ante los nuevos, no los presentaron, ni siquiera les dijeron cuáles eran sus nombres, ni por qué estaban ahí, empezaron a dirigir sus actividades, y esto es complicado para los pequeños; con los papás pasó algo similar, pero los terapeutas se presentaron con algunos cuando recibieron a los niños, y al finalizar les dieron indicaciones.

Los terapeutas pretenden mantener la disciplina, se aseguran de que los niños esperen turnos, que no corran, que jueguen en orden, que vayan al baño al mismo tiempo, que no se vayan a golpear, que no se aceleren moviendo las manos o el cuerpo, todo debe estar bajo control. La terapeuta de lenguaje, al finalizar la jornada, comenta: "Uff, no sé en qué me metí".

La directora pudo conseguir apoyo a través de nuevos voluntarios, chicos que estudian enfermería o trabajo social, aproximadamente diez servidores sociales, a quienes, como es costumbre, metieron al ruedo sin mayores explicaciones, total, ¿qué tan difícil puede ser, a partir de la excesiva disciplina, someter a los niños o controlarlos?

A cada uno le asignaron un niño, les indicaron que trabajarían números, lenguaje, consonantes, abecedario, etc. Cada quien comenzó a desempeñarse según lo que indicaba

María; al mismo tiempo ella les explicaba un poco respecto a las características del niño con el que iban a trabajar, rasgos generales como personales; también les hablaba sobre la importancia de dar indicaciones fuertes, y rígidas, de mostrar autoridad.

Todos se pusieron a trabajar con los niños, en el aula se escuchaban órdenes fuertes, y constantes por parte de los terapeutas y voluntariado: "Rojo, azul, a, b, c, eso no, manos quietas, muy bien, bravo". Por la otra parte, la respuesta también era intensa: “Ahh!! babababa, nooooo!!!, los aleteos, las palmadas… Tampoco esta vez les presentaron al nuevo personal de apoyo, ellos tampoco mencionaron su nombre a los niños, sólo tomaron la silla, su lugar y comenzaron las indicaciones.

Durante el recreo los del servicio se dividieron para tomarse los diez minutos, un chico le comentaba a otra chica: "Debes ser rígida con ellos, los tratas con mucha ternura, te van a tomar la medida, ellos necesitan que seas rígida". La chica respondió sonriendo: “es que están pequeños”. "Sí, pero así son ellos, necesitan rigor", confirmaba el chico. El receso acabó y, como siempre, todos fuimos a la cancha a jugar “pato pato, ganso”, nada cambia nunca. El cambio de las terapeutas no se percibió, los nuevos aprendieron rápido la disciplina y el control necesario para los niños, “ellos lo necesitan”, era lo que fundamentaba su trabajo.

Al final de la jornada, María recalcó a todos, la importancia de “hablar alto, no dejarse intimidar, dar indicaciones fuertes y con carácter, y cuidar a sus hijos, pues eso serían desde ahora”. Para mí, estar en la clínica resultaba muy incómodo y molesto, trataba de no manifestar mis ideas, pero me era imposible al ver cómo se reproducen modelos y métodos sin tener consideración con el otro, con la necesidad de sensibilizarnos; aunque es evidente que ellos lo hacen porque creen que es lo mejor. María es muy amable y colaboradora, pero tiene demasiadas certezas en lo que hace, en el papel que ahora juega y no se cuestiona si lo que hace es lo mejor, si realmente lo niños necesitan eso, o quién realmente está necesitando que las cosas sean de esa manera.

Los eventos

El día del niño llegó, tuvieron actividades normales, y en la cocina esperaban las gelatinas, sándwiches y una piñata, así los festejarían. Mientras esperábamos la hora de la celebración, la activación física comenzó, fueron quince minutos de mover a los niños y de que ellos se resistieran. Después, María pasó por el lugar de cada uno verificando el trabajo, si éste no se hacía evidente regañaba en tono militar a los pequeños.

Me asignaron a Matías, un pequeño de tres años que siempre ha trabajado con su papá porque se lastimó la pierna y no podía caminar; me indican que tiene algunos movimientos estereotipados, que en ocasiones mantiene poco contacto visual y poco interés en los demás, su papá se tuvo que ir y Matías rompió en llanto, así que, pese a que me indicaban que lo obligara a trabajar con el reconocimiento de números, lo terminé cargando y consolando, me llamó la atención porque comencé a jugar con él, con algunos sonido que él hacía, yo los repetía y cuando comencé a hacer esto, colocaba su mano cerca de mi boca para sentir el movimiento, cuando ponía su mano comenzaba a decirle: "Ahm ahm, me como tu mano", y estuvimos jugando así por un rato. Cuando pasaba María a supervisar, trataba de platicar con ella para distraerla y evitar que me pidiera obligar a trabajar al niño, cuando María se alejaba seguía jugando con él.

En la sala se escuchaba cierta dificultad con un niño, Santiago. Cuando lo conocí me dijeron: “ten cuidado con él, es súper desafiante y manipulador, es muy listo, parece que hace cosas para que sus castigos incrementen”, logró sacar de sus casillas a una de las terapeutas, y estaba en el rincón de castigo. María le sujetaba las manos, indicando con voz militar: "Estás castigado, manos quietas, repite conmigo: eso no se dice, malas palabras no, eso no se hace, soy un niño bueno, me voy a portar bien". Él seguía las indicaciones, repitiendo, pero a los cinco minutos continúa haciendo lo prohibido.

La hora de los alimentos llegó y la celebración dio inicio, la orden fue que todos los niños comieran juntos, todos los niños y grandes estaban sentados con sus alimentos, y se les sirvió un sándwich, una gelatina y un jugo, y todos los terapeutas y del servicio social se colocaron atrás, como buenos vigilantes del orden. Durante los alimentos, algunos niños estaban inquietos, la directora dirigió una porra para ellos, y fue la primera vez que les pusieron música mientras comían.

Después de los alimentos llegó la hora de la piñata, algunos niños estaban inquietos desde que la vieron, se acercaban a ella, querían tocarla, ya querían partirla; otros se encontraban un poco inquietos por el ruido, la mayoría golpeaba la piñata suavemente, con miedo de interactuar, hasta que uno de los chicos más grande la rompió, aventaron los dulces y, en orden, uno por uno los fueron levantando.

Después de la celebración trabajaron con manualidades, se nos proporcionó pintura para pintar unos palitos. La indicación fue que no debían batirse, que debían aprender a trabajar sin manchar. La gran mayoría de los niños querían pintarse las manos, los dedos, pero eran reprendidos y forzados a hacerlo sin manchar. Me tocó trabajar con Regina y comenzó a dormirse, María se acercó a moverle la cara fuertemente y a provocarle movimiento para que no se durmiera, y me dijo: "No dejes que se duerma, me voy a mojar las manos para despertarla y traer un poco de agua". La nena no podía contener el sueño, cabeceaba, así que, mientras María se fue a mojar las manos y traer agua para levantarla, le coloqué la cabecita sobre la mesa y dejé que se durmiera. Cuando regresó le dije que se había dormido y que la iba a colocar en la colchoneta, que la dejara descansar, así que, un poco irritada, me dijo: "Te dije que no deben dormirse, deben trabajar".

Una nueva forma de trabajo

La directora fue a un curso de capacitación en Tuxtla, contó que fueron los mejores especialistas de autismo, con métodos innovadores; capacitó a María con lo que le enseñaron, y desde que regresó dio indicaciones de aplicar lo aprendido, motivo por el cual, a partir de entonces, después de la activación física, se les daba material para la estimulación sensorial, les colocaban espuma para afeitar, shampoo o talco en la mesa, y les pedían que batieran las sustancias con sus manos, que sintieran. Algunos niños lograron entretenerse, pero otros no se mostraron interesados. Paco estaba muy entretenido con la espuma, pero cuando le dijeron que era suficiente y que tenían que hacer otra actividad entró en crisis, trataron de ponerle tiempo libre, pero esto incrementó la resistencia, gritaba, se pegaba, y quería más y más espuma.

María mencionó que a partir de entonces tratarían de contenerlos y ya no ser tan disciplinados, por las indicaciones de la directora; entonces hablaban más de integrar

procesos de juego y estimulación, pero de un juego reglado y disciplinado, que es importante no olvidar que ellos, sus niños, necesitan reglas y disciplina. Al pasar de los días, todo seguía siendo lo mismo, sólo se incluyeron otros materiales. Por un lado, se escuchan las indicaciones de las terapeutas, voluntarios y papás, y por otro los sonidos y movimiento de los niños, resistiendo a las prácticas.

Equinoterapia, una alternativa[103]

El centro de equinoterapia, es un lugar de atención a niños con discapacidad, tiene como objetivo ayudar en los procesos de rehabilitación. Es de tipo privado, pero tiene convenios con el DIF municipal, lo que beneficia a muchas familias. Carolina es la directora y terapeuta principal, es muy accesible, y a través del lugar me permitió conocer a la mayoría de familias que aceptaron participar en la investigación.

El centro está ubicado a las afueras de la ciudad, cuenta con los espacios de caballerizas, la pista de ruedo, los baños y una pequeña oficina donde realizan dinámicas de reflexión o entrevistas a los padres cuando van a ingresar los niños.

La fundación de este centro está ligada a la idea que todos somos vulnerables a presentar discapacidad, y algunos eventos en la vida de Carolina que determinaron la intensión de realizar estas actividades.

> Tengo maestría en educación especial, tengo varios cursos. Mi formación inicial fue Licenciada en Contaduría Pública. Toda la vida desde que nací me han gustado los caballos y es mi pasión de siempre. En el 2003 perdí a mis bebés y ahí me di cuenta que era vulnerable a tener un hijo con discapacidad, así que el trabajo con caballos y niños me empezó a interesar bastante, y así surgió la idea de hacerlo. En abril del 2012 empezamos con tres niños, y en junio logramos captar treinta y cinco niños; a partir de ahí hemos crecido y tenemos entre sesenta y cinco y sesenta y ocho niños actualmente. Todos son diferentes, desde parálisis cerebral hasta síndromes raros. Cuando inicié no tenía la experiencia que tengo ahorita y que he adquirido.

El funcionamiento del centro está enfocado a apoyar el desarrollo de habilidades cognitivas, así como la integración e independencia de los niños, su funcionamiento es a través del apoyo de la sociedad civil y gubernamental.

> La sociedad privada me apoya mucho, la escuela cada año hace una venta a beneficio de equinoterapia, y el grupo visión una subasta al año, y con ese dinero hemos entregado sillas de ruedas, camas, armazón dental, lentes, sillones especiales, y además tenemos terapias gratis. Otra forma de funcionamiento es que el DIF me apoya sólo con treinta niños que pagan $100 o $50 pesos, dependiendo el nivel socioeconómico. Y el personal que nos apoya son voluntarios y alumnos que están realizando su servicio social.

El método de enseñanza está sustentado en el método TEACH, que fue adaptado para este trabajo, sin embargo, los beneficios de la equinoterapia van más allá del aprendizaje académico, y es a través de las sensaciones del caballo que los niños son estimulados con el objetivo de favorecer sus procesos cognitivos y de independencia.

---

[103] Basada en dos entrevistas realizadas a la directora de equinoterapia, en febrero de 2017.

Tuve la oportunidad de tomar un curso del método TEACH, que trabaja con relación a poner un tipo de rutina básica a través de tarjetas, donde detallan todas las actividades, entonces a través de hacerlo repetitivamente comienzas a quitar tarjetitas hasta que ellos lo hacen casi de manera funcional. Las personas aprenden a funcionar a través de la rutina y están tranquilos en equinoterapia. Al llegar encuentran su pizarrón de actividades del día, ellos llegan toman su primera tarjetita, pero el chiste es que ellos sin necesidad de que estés detrás de ellos arreándolos vayan haciendo más normal el mundo exterior, terminan sus tres actividades y regresa a su pizarrón. El chiste es no tener que andar como sombra atrás de ellos, sino que ellos se sientan autónomos e independientes.

El método completo abarcaría que el niño viniera más horas, así que la parte que tengo adaptada es la de trabajo en pista, ésa la manejamos igual, con un tablero de actividades dentro de la pista y el área de construcción que aquí la trabajamos con el caballo, aprovechando las características del animal y la atención que prestan los niños. El ritmo es importantísimo, tengo niños que de repente van trotando y termina la música, el movimiento y el ritmo los relaja automáticamente les cambia un poquito el contexto que han tenido.

Les enseñó a conducir el caballo, y entonces ellos que siempre están acostumbrados a recibir indicaciones en el momento de ellos tener que dar una indicación para hacer una actividad, cambia muchísimo el proceso cerebral que puede funcionar a nivel de la vida cotidiana y ellos comenzar a tomar iniciativa. Es difícil que un niño con autismo tenga la disposición para tomar la iniciativa y en el caballo hacen eso. El caballo tiene el mismo calor que el vientre humano les da una sensación de algo conocido, de paz. Ese patrón permite un poquito el tranquilizarse y regresar al ejercicio; al manejar el caballo tiene que concentrarse a fuerza, si se distrae un poquito el caballo no hace el objetivo.

Los beneficios de la terapia con caballos son automáticos, los movimientos estereotipados se reducen muchísimo, mejora el sueño, aumenta el trabajo digestivo, reduce estrés, ansiedad, los sacamos de la rutina. Aparte el ritmo del caballo los va apoyando en que se tranquilicen. Cuando los niños llegan sin lenguaje entonces, para dar las instrucciones del caballo y lo que ellos quieren, tienen que imitar el sonido, trabajamos con eso y con la imagen, cuando no tienen un lenguaje pues se hace con señas.

Carolina reflexiona e indica, a partir de su función como terapeuta y su experiencia del trabajo con los niños y las familias, lo que es el autismo.

A partir de mi experiencia, el autismo es una condición de vida, es una manera diferente de ver las cosas, como terapeuta es entender y trabajar en relación a ellos, en la manera en que ellos ven la vida, de llevar su vida diaria para tratar de irlos acercando un poquito a la nuestra, se hace observando a cada niño, metiéndose en su dinámica y a través de lo que a ellos les gusta, ir integrando cosas y elementos de lo que para nosotros es normal para que ellos puedan funcionar un poquito mejor en nuestro medio ambiente.

Es algo con lo que naces, y el reto es adaptar al medio eso con lo que naciste, es un reto padrísimo. El lograrlo a través de ingeniarte diferentes cosas y exponerlos a situaciones que en un momento no planean, y a través de algo ingenioso comienzan a tolerar. Trabajar con el autismo ha cambiado la forma en que trato a mis hijos, porque me han dicho que tengo una paciencia tremenda, y trato de ser creativa a la hora de pedir las cosas o imponer un castigo.

El autismo no es precisamente discapacidad, son capacidades diferentes a las que nos tenemos que adecuar y adecuar a ellos, al mundo que nos rodea, ellos seguramente piensan que no nos adaptamos a ellos y nosotros nuestro reto es adaptarlos al mundo en el que vivimos, quizá porque son menos, si no los raros seriamos nosotros, no lo considero como discapacidad. Lo llamaría condición diferente.

Así mismo, cuestiona la forma en cómo se determina el diagnóstico de autismo, y la cantidad de niños con esta etiqueta que llegan a su centro actualmente.

En el 2012 sólo tenía un niño con diagnóstico de autismo, siento que, de una fecha para acá, hay como más niños que vienen con trastorno de autismo y esas condiciones. Creo que es una patología que siempre en la vida ha estado, pero al no ser algo estructural que encuentres con estudios más que por condiciones de comportamiento…, pero siempre ha estado, y a partir de cuando se le puso un nombre a esa condición surgieron más. El diagnóstico de autismo sé que es un proceso largo qué es observación constante del especialista y en diferentes ambientes, hay muchos niños que vienen con sobrediagnóstico que no me cuadran, son diagnósticos muy cortos de un neuropediatra sin especialización directa en diagnóstico de autismo, que lo realiza en quince minutos. El diagnóstico de autismo en Chiapas es un grave problema. El niño más pequeño diagnosticado con autismo que hay en el centro es de 4 años, pero yo digo que no es, sino que tiene la condición neurológica diferente, lo más curioso es que no tengo ningún niño indígena con esas condiciones, porque en comunidades es más difícil que se dé eso, porque los encierran o no hay mucha apertura.

Los procesos de terapia indudablemente conllevan a la participación familiar, por lo que Carolina comparte algunas experiencias en torno a la interacción con ellos, a sus expectativas y padecimientos.

Es súper difícil para los papás pensar qué va a ser de su hijo con autismo cuando ellos se mueran, enseñarles a tener aunque sea un trabajito funcional les ayuda mucho y les quita mucha carga, sobre todo también para los hermanos, porque quizá sean los que en un futuro estén a cargo de ellos. El reto de hacer a los niños parte de nuestra rutina y funcionales para cuando lleguen a ser adultos es en gran parte lo que los trae acá.

Yo les digo a los papás que busquen un diagnóstico preciso, especializado y adecuado, el simple hecho de tener el diagnóstico adecuado te cambia todo desde cómo lo ven los papás. Niños que están diagnosticados con autismo y que están en la escuela de autismo y no los meten en escuela regular por el simple hecho de tener autismo, si el niño ve que alguien muerde, que jala que grita y no lo quitas de ese espacio hará siempre lo mismo.

Si queremos que estén en la vida cotidiana y hacer adultos funcionales creo que tienen que ir a una escuela regular, aunque sea un poco más difícil para el maestro. La idea es sacar el máximo potencial y hacerlos funcionales, y simplemente para vestirse, bañarse en una casa y en un ambiente familiar es una gran diferencia. Lo funcional me refiero a lo independiente, que pueda hacer las cosas básicas solos, me interesa que tengan calidad de vida. Les dejo recomendaciones para los papás para la casa, que puedan realizar cosas que se sienta valorado sin que lo correteen. Los terapeutas ayudamos, pero la base es la familia y la convivencia.

Comenta que una de las principales complicaciones que tiene al inicio del trabajo con los niños, está relacionada con el uso de medicamentos, ya que afecta la concentración y atención de los niños, retrasando la estimulación que la equinoterapia favorece.

A mí no me gusta la risperidona, por lo que he investigado tiene mala fama, es una droga bien difícil de quitar y manipular, afecta algunos órganos; para mí lo básico es que todos estén sin medicamentos, ya que sin éstos podemos lograr las cosas. Quitar la medicación es uno de los objetivos. Estando el niño en el caballo se ha quitado el medicamento para dormir; no se lo recomiendo a los papás, porque atrasa todo el proceso, prefiero que ellos puedan autorregular y controlar esa parte, creo que es mejor enseñarles desde chiquitos a reducir los periodos de ansiedad o a actuar de otra manera cuando algo les pone nerviosos. Los niños con medicamentos vienen más dormidos y menos atentos. En el caso del autismo tienden a abrazar al caballo y escuchar su corazón, se pueden quedar horas y hay quienes con solo tocarle el pelo se relajan, algunos niños se asoman a ver el ojo del caballo, se puede quedar hasta media hora sin parpadear, como que les gusta sentir el calor.

Grupo de trabajo en atención al autismo

Dentro del Hospital Pediátrico del estado, que está ubicado en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, se conformó, en el año 2012, un grupo de trabajo de diversos especialistas para el diagnóstico y atención del autismo. Debido al número de pacientes con esta condición, actualmente el grupo está dirigido por el paidopsiquiatra doctor Fernando, quien se ha propuesto como objetivo principal, realizar una escala para el diagnóstico del autismo, para la población especifica del estado, por lo que ha llevado acabo la adecuación de las diversas escalas que se utilizan.

A fin de contar con la mirada de médicos especialistas que integran este grupo se realizaron algunas entrevistas al doctor Fernando[104]; a los médicos en rehabilitación, los doctores Gaby[105] y Oel, así como a la genetista Lety[106], y se dialogó en torno a cuáles son sus funciones en el grupo, qué es para ellos el autismo, sus características o síntomas, cual es el proceso de atención que realiza, así como las dificultades a las que se enfrentan.

Respecto a las funciones que realiza dentro del grupo, el doctor opina:

> **Dr. Fernando:** Dirijo el grupo, estudié cuatro años psiquiatría de adultos, y dos años de infantil, y luego hice neuropsiquiatría. Los institutos nacionales son como lugares donde se gesta toda la información, y acá en Chiapas los trastornos psiquiátricos fueron la primera causa de atención en el hospital, y el segundo el autismo, por eso me vine para acá, para investigar cuáles son las causas.
>
> En el 2013 creamos un diplomado de alta especialidad en neuropsiquiatría infantil, y se crea la unidad de neuropsiquiatría infantil. En 2014 el DIF se une y ellos se encargan de la parte terapéutica. El estudio de prevalencia de autismo en el estado de Chiapas en 2014 fue de 276 pacientes atendidos en el hospital. Creamos el modelo Chiapas, donde lo que se hace es trabajar de manera integral, lo primero fue traer más personas expertas. El equipo está integrado por rehabilitación, psicología, comunicación humana, neurología y pediatría. Todo el tiempo estamos inmersos copiamos protocolos de otros especialistas, con el fin de adaptarlos a nuestra población especifica. En Chiapas tenemos visitas hasta de otros países, porque es donde estamos trabajando con todo en pro del autismo.
>
> **Dra. Gaby y Dr. Oel:** Atendiendo autistas llevamos dos años, el diagnóstico es reciente. Nosotros (médicos en rehabilitación), nos encargamos de dar las indicaciones de las terapias que deben llevar los niños y darles seguimiento. Se diagnostica, pero no se está trabajando en conjunto, no tenemos un área para discutir los avances con cada paciente, no hay unificación de criterios para trabajar de manera conjunta. Cada uno trabaja su área. Nuestra área sí estamos recopilando un poco lo de los otros especialistas, porque nos toca dar un diagnóstico de discapacidad, entonces integramos lo que ellos ya hicieron.

[104] Basada en una entrevista realizada el 28 de abril de 2017.

[105] Basada en una entrevista realizada conjuntamente a ambos médicos en rehabilitación, el 28 de abril de 2017.

[106] Basada en una entrevista realizada el 27 de abril de 2017.

Dra. Lety: mi función como genetista es a partir del diagnóstico de autismo, descartar alguna otra enfermedad, porque en el autismo siempre hay un componente genético. No hay un solo componente, pero sí hay variaciones cromosómicas que se repiten en algunos casos. Yo no tengo estudios disponibles para hacer todo el panel que se hace en un niño con autismo, pero hay un porcentaje de niños que tiene una enfermedad metabólica o algún síndrome que se acompaña de rasgos autistas, y esa en mi función descartar o encontrar. Nuestros genes están en todas las células, una célula tiene 23 mil, encontrar el gen de autismo parece una tarea imposible, porque tiene un proceder multifactorial, que no establece un patrón en todos los casos.

Respecto a lo que es el autismo y sus síntomas, declaran lo siguiente:

Dr. Fernando: El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que tiene alteraciones, deficiencia de comunicación, en la socialización, y tiene rigidez cognitiva, e hipersensibilidad sensorial. Es multifactorial, factores genéticos, factores ambientales y factores estructurales, factores como intoxicación por metales pesados, parásitos, o la edad, justo por eso es tan complejo. Nosotros estamos mostrando una base clínica, todo lo que sabemos es por población chiapaneca. La intención es estudiar los genes para asociarlos.

Dr Oel: El autismo muchos lo toman como enfermedad, alteración, otros como especie de comportamiento, se están haciendo estudios a profundidad… de dónde viene, si hay componentes genéticos, si es una enfermedad como tal, esta como especie de multifactoriedad, porque no hay una causa específica que lo genere; en algunos pacientes si puede darse un factor genético, pero en otros no, son casos nuevos. Hay otros que en la familia existen rasgos psicológicos, no como tal comportamiento autista, pero esa carga genética puede generar cambios. Pues sí es una enfermedad que causa alteración en las vías sensitivas, la forma de comportamiento de su entorno. El genoma humano se está estudiando, nuevas cadenas, nuevos descubrimientos, se ha visto que hay modificaciones en genes, no hay algo específico que diga que en este gen está el autismo, pero sí han visto asociaciones entre algunas alteraciones del componente con la respuesta.

Dra. Lety: Defino el autismo con un trastorno del neurodesarrollo que afecta la socialización, el lenguaje, conductas repetitivas. Pero en el autismo no es tan simple como en el Down que hay un cromosoma extra y ya sabes que ahí está. En el autismo se han encontrado variaciones genéticas que son repetidas, son constantes en algunos pacientes. Pero no se puede decir éste es el gen porque se encuentran variaciones en diferentes genes en el mismo paciente, entonces no es una variación, son varios, no podemos decir este gen tiene más influencia que el otro, son variaciones y muchas veces papá o mamá los tienen, y en el niño coinciden de cierta forma que te da el autismo. El papá o la mamá no tienen autismo, pero tienen rasgos, un 40 por ciento de papás tiene trastornos de conducta, no socializan o son obsesivos o tienen dependencia a sustancias. Casi todos los niños que vienen a consulta tienen antecedentes familiares, esquizofrenia, convulsión, injerencia de alcohol o drogas. Todos esos trastornos psiquiátricos están relacionados con el autismo, porque se encuentran variaciones genéticas similares entre pacientes. Se tiene la idea de que, si se tiene un hijo con autismo, se tendrá otro, hay un riesgo muy bajo, porque es un trastorno, no un síndrome.

Sobre el diagnóstico y proceso de atención comentan:

Dr. Fernando: Generalmente yo soy el primer filtro, cuando hay una sospecha de autismo hago entrevistas de aproximadamente 40 minutos a una hora con los padres y los niños, pero más enfocadas a los padres, quienes tienen toda la información. Lo que evaluó es la severidad, hacemos estudios de laboratorio muy específicos, las causas son infinitas, la escala es solo el principio. Evaluamos la ansiedad, el comportamiento. Es todo un proceso, depende de la edad, son escalas diversas; cuando salen marcadores de riesgo es cuando iniciamos a hacer la escala. Anteriormente se realizaba en cuatro años el diagnóstico de autismo, gracias a este modelo nosotros lo hacemos en dos años, mientras se da el proceso de diagnóstico los niños ya están en atención terapéutica, sobre todo se enfocan en la cuestión de conducta y se les da la medicación.

Dr Oel: Hasta hace poco, el diagnóstico se hacía a los tres años, ahora ya están yendo más hacia atrás, viendo aspectos del desarrollo desde los seis meses, donde el menor ya interactúa con el

médico mediante las gracias infantiles; ya están haciendo protocolos que desde esa edad detecten esas variantes en la conducta, que te orienten hacia un espectro autista, el contacto visual es muy importante y desde los tres meses tú sabes si hay interacción visual con los padres, desde etapas tempranas se pueden ver alteraciones del desarrollo, no para catalogar en el espectro autista, pero que nos dan indicios que podemos modificar desde temprano para no desarrollar conductas autistas. Los estudios más avanzados están en España, ellos trabajan mucho con terapia ocupacional, es muy importante en este tipo de pacientes, desde pequeños, hacerlos independientes, les marca muchas cosas en el neurodesarrollo.

Dra Gaby: Para hacer el diagnóstico de autismo existen muchas formas de abordarlos, los primeros que se dan cuenta, porque a veces los papás no se dan cuenta, piensan que es parte normal del desarrollo, es la escuela, se dan cuenta pero en captarlos es el neurólogo, puede derivar a un neuropsiquiatra o un psiquiatra, y el psiquiatra nos puede mandar hacer la clasificación o hacer un estudio o aplicación de pruebas para ver si realmente cae dentro de algún trastorno; psicología los valora en qué estadio está de acuerdo a la edad, y con esto nos manda a nosotros a rehabilitación para ver el desarrollo, valorar y estar viendo qué es lo que podemos mejorar.

Dr Oel y Dr Gaby: No somos los del último eslabón, vamos a la par, en el momento en que lo detecta el neuropsiquiatra o el neurólogo lo puede enviar, a la par, en lo que se está investigando qué trastorno, tiene que encasillarlo en alguna patología, por así decirlo, nos lo puede enviar a nosotros para ir trabajando a la par de pruebas del desarrollo, la integración y función. Entonces elaboramos un tratamiento de acuerdo a nuestra valoración, tienes que trabajar esos aspectos mientras lo clasifican. Llevan terapia ocupacional, que es la terapia principal, terapia física dependiendo de qué tan dañado está el niño, porque hay niños que en lo motor están bien, son niños independientes que se pueden trasladar, realmente no le haces mucho en el aspecto físico, pero son niños que no se saben vestir, que no se saben lavar las manos, que no pueden ser funcionales, se les ayuda a regular la conducta, y ahí es donde se conocen las técnicas de cómo lograr el cambio en eso.

En cuanto a la selección de medicamentos, el doctor afirma:

Dr. Fernando: Hay muchos medicamentos relacionados con el autismo, no existe uno específico, sólo se van ajustando dependiendo de los síntomas, metilfenidato, risperidona, antidepresivos…, la intención es modular la respuesta neuronal; tiene efectos secundarios si no se saben usar, pero un especialista sabe las cantidades necesarias para evitar esos problemas. Yo receto el medicamento, las sensaciones de los padres es muy buena porque entre más temprano diagnostiquemos el pronóstico la recuperación es mucho mejor, y el medicamento ayuda a estos procesos de recuperación.

Pero en el proceso, señalan, también hay dificultades:

Dr. Fernando: Como somos un equipo, lo más difícil es dar el diagnóstico. La mayor dificultad que enfrentan los papás y los niños con el diagnóstico es el estigma y la falta de información de los terapeutas, los profesores y la sociedad en general. El autismo está de moda, y antes no había tantos diagnósticos, el problema es que no sabemos qué está pasando, pero se están incrementando las prevalencias. Es un gran problema que no haya homologación de criterios, todo mundo hace lo que sea. Puede ser un sobrediagnóstico, porque no haya homologación, la ventaja de esta escala que estamos construyendo es que estará estandarizada. Considero que el principal reto en relación al trabajo con autismo es la sensibilización en todas las áreas, me refiero a saber que existe, a informar. El autismo no es una discapacidad es un trastorno del desarrollo y ese déficit en la socialización genera dificultades en todos los ámbitos.

Dra. Gaby: A mí lo que me preocupa es cómo los encasillan desde el principio en algo que no son, hay a quienes los diagnostican como autistas cuando tiene alteraciones mentales, déficit; no podemos exigir demás a un niño que tendrá ciertas limitantes, cuando hay una alteración marcada, en sí me preocupa el diagnóstico, pero mi preocupación mayor es que quienes están trabajando con este tipo de niños no sean las personas adecuadas, con el afán de abarcar quieran hacer como magia, eso me preocupa, que a medida que avanza el tiempo el niño termine siendo un adefesio.

Dr. Oel: Nosotros nos hemos visto obligados a estudiar un poquito más sobre el espectro autista, para poder dar los tratamientos, porque no es lo mismo que cualquier otro niño; sí me genera ruido el saber quién les está mandando las indicaciones a los niños, porque muchas veces llegan aquí porque ya no les dan seguimiento y no sabemos si realmente se están aplicando bien los protocolos que ya están establecidos, más ahora que hay muchos niños, no sé si están sobre diagnosticados, o se están destapando más. Muchos terapeutas le zacatean porque nadie los quiere atender, porque tienes que invertir tiempo y estudiar

Dra. Gaby y Dr. Oel: Ya hay una ley para la atención de niños con espectro autista, el hospital trabaja con esa ley, por eso se han estado creando las unidades, más adelante van a modificar ciertas cuestiones de cómo tratar estas personas con discapacidad, con un trato digno. Un niño con autismo es incómodo si tiene una crisis en un restaurant, las personas lo ven feo porque piensan que es un berrinche, entonces se están creando estas leyes para tener derechos, lo mismo para la escuela, el trabajo. Nosotros estamos atendiendo el autismo con el mismo recurso de siempre, esa es una limitación fuerte.

Dra. Lety: El origen del autismo sería la influencia genética y la influencia ambiental. Cuando los autistas son adultos tienen un mayor control, un mejor manejo, de allí la variación genética, no hay un gen, podemos encontrar a dos niños con la misma carga genética, pero el ambiente de cada niño es diferente, y creo que una de las mayores complicaciones en el escaso presupuesto y la expansión de los diagnósticos.

Reflexiones

Las prácticas de los profesionales en atención al autismo, están dirigidas por estrategias que determinan la necesidad de regular lo anormal, en busca de la integración a "nuestro mundo", y estos saberes se validan a través del cúmulo de certificados que les brinda la experiencia de saber lo que los niños necesitan.

Algunos de estos especialistas se presentan ponderando los títulos que han obtenido, pero también los años que llevan trabajando con "ellos", como la mayoría los nombra, refiriéndose a los niños como a los diferentes, a quienes es necesario controlar.

Se aprecia en estos "expertos" un discurso común, sustentado desde la biomedicina, que determina cómo realizar todo el proceso desde la detección, hasta la atención del autismo, a través de prácticas de control total del sujeto, convertido en objeto de estudio.

Considero importante reflexionar sobre la idea que dirige estas estrategias, y que está relacionada con la necesidad -ya que muchos de estos profesionales así lo refieren: "ellos necesitan"- de la regulación conductual, que está dada a partir de dos vertientes, por un lado los procesos terapéuticos que ayudan a que "ellos" normalicen sus conductas, y puedan incluirse a nuestro mundo de una manera más funcional; y, por otro lado, el uso de

medicamentos como apoyo a esta regulación, dejando entrever la necesidad de someter al otro, ya sea a través de la intervención incluso física, o de la pastilla que hace que sus diferencias se tornen menos molestas.

Dentro de los procesos terapéuticos, puede observarse cómo el niño se ha convertido en un objeto total, las prácticas cotidianas no los incluyen ni en los aspectos más sencillos de reconocimiento al otro, como puede ser un saludo, una mirada, algo que vincule su ser con el del terapeuta, sino, por el contrario, se le ha convertido en un objeto al cual se le puede tocar, colocar en un lugar u otro, incluso violentando su integridad física a través de prácticas de control total sobre el cuerpo.

Sin embargo, también puede observarse cómo los niños tratan de resistir a estas prácticas de control, emitiendo sonidos, llantos, movimientos constantes, tácticas que resisten al saber totalitario del otro; pero, ¿qué tanto puede resistir un niño a estas prácticas avallasadoras de control, que se son incapaces de permitir manifestaciones desde procesos singulares?

Vale la pena cuestionarse respecto a la forma en que se constituyen estos espacios de atención, sobre todo los que pertenecen al orden público, ya que, ante la poca regulación de estos procesos, ante este tipo de prácticas que se fundamentan en la propia experiencia como padres de niños con autismo, o a través de cursos que intentan legitimar lo que se realiza en estos centros, se deja desprotegidos a los niños. Si bien, la ley general de atención al autismo, como se ha visto en uno de los apartados anteriores de este trabajo, indica la necesidad de crear centros que den atención al autismo, no avala por ningún motivo que estos sean necesariamente de orden conductual; sin embargo, es una práctica que se ha legitimado con la idea de que es "lo mejor" para "estos niños" que irrumpen dentro de los cánones de la normalidad.

Por otro lado, los cuestionamientos que se realizan estos profesionales, están enfocados a los procesos en que se determina el diagnóstico de autismo, incluso poniendo en tela de juicio el saber de otros posibles profesionales, que también brindan atención a esta población. Si bien muestran una preocupación por el aumento de los diagnósticos, ésta se manifiesta en relación con las estadísticas, con la prevalencia, pero no con las

implicaciones de estos diagnósticos dentro de las vidas que se trastocan, a partir de la etiqueta.

Así mismo, el poco conocimiento acerca del origen del autismo, lleva a que se hable de un trastorno multifactorial, dejando de igual manera la puerta abierta para que aparezcan terapias alternativas que pongan el riesgo incluso la vida de los niños, o provocando que las familias limiten el deseo de tener otro hijo, por el miedo a tener nuevamente un hijo con el padecimiento, sin que esto esté comprobado, tal como puede apreciarse líneas atrás.

Es necesario reconocer al otro desde los procesos singulares que determinan su diferencia, pero ¿qué se necesita para cuestionar nuestros saberes?, ¿para hacernos sensibles ante el otro?, ¿para poder ver al sujeto detrás del estigma?, ¿para movernos del lugar del saber, del lugar de la certeza de nuestras prácticas, que irrumpen en contra de la vida de los demás?

REFLEXIONES FINALES

Nacer es entrar de cabeza en un proceso de domesticación. Que un ser humano no hable, que no aprenda a hacerlo, que se niegue a repetir los millones de tonterías a las que estará obligado, se considera motivo de preocupación. Es una enfermedad, un error de la naturaleza, un fallo de la condición humana. Todos creemos eso desde luego. Es lo que me lleva a pensar cuantas cosas se pueden descubrir de repente.

Gustavo Dessal.

A lo largo de los apartados de este trabajo, se ha realizado un recorrido de las prácticas que se establecen a través de tres ejes principales que son el ámbito familiar, la escuela y los espacios de atención clínica, mediados a partir de un núcleo que está centrado en la relación que Amarilla, Güero, Melodía, Chocolate, Rojo, Azul y Celeste, mantienen de forma singular con su cuerpo y lenguaje.

La experiencia de todo este proceso de investigación que tiene como principales características ser un estudio multisituado y polifónico, se forjó en un encuentro con personas de carne y hueso, a través de sus prácticas cotidianas y singulares, que han dado sentido a su vida y a los acontecimientos que un padecer genera, que indudablemente han transformado mi propia experiencia, mi propia relación con la infancia y mi ser.

Vale la pena recalcar que si bien, se muestran las prácticas cotidianas de los niños, las familias, los docentes y los médicos, estás están permeadas por procesos históricos que determinan su accionar cotidiano, tal como se planteó a través de las referencias conceptuales y teóricas, nuestro hacer diario, es indudablemente herencia de nuestro pasado, de nuestra historia, que al mismo tiempo determinan nuestro presente, e influyen en las prácticas que vendrán.

Así que, lejos de esclarecer dudas y de discernir algún tipo de certeza, este trabajo me ha dejado una huella imborrable enmarcada en la incertidumbre, la sorpresa y las invenciones que otras formas de ser, me permitieron conocer y sentir. Así pues, me permito hablar de algunos hallazgos que considero importantes, dentro de los diversos ámbitos de las prácticas compartidas.

Desde los niños: se encontró de manera constante, partos difíciles que se complicaron, y que las prácticas médicas relacionadas con su atención fueron hostiles, e invasivas, lo que provoca que la llegada de los bebés se torne difícil, dolorosa, y llena de ambigüedades, incluso en ocasiones éstas conllevan a la separación del pequeño con sus padres. Aconteceres que estarán influenciados por la historia familiar, que acogerá al pequeño. Por lo que es necesario poder reflexionar, acerca de la importancia que tiene la forma en cómo se llega al mundo, las implicaciones tanto biológicas como sociales que éste primer encuentro tiene en la subjetivación del niño.

Por otro lado, se observa que los patrones del sueño, alimentación y de control de esfínteres en los pequeños, son algunas de las piezas claves que enmarcan las primeras sospechas de la diferencia, ya que estos se muestran con alteraciones, así como algunas dificultades motrices que alertaran no inicialmente a los padres, sino a personas cercanas o docentes.

Así, la relación que los pequeños establecen con el uso de su cuerpo y lenguaje como las autoagresiones, las ecolalias, los aleteos, las formas de caminar, el uso de manera distinta del lenguaje, se muestran como procesos singulares, relacionados con las invenciones que realizan, a través del uso de objetos, sitios específicos o temas de interés. Ya que no todos presentan las mismas características, ni hacen uso de los mismos objetos, ni temas.

Sin embargo, la relación del lenguaje, en Amarilla, Güero, Melodía, Rojo, Azul, Chocolate y Celeste, es de apertura ante los sonidos melodiosos, ya que fue posible vincularse con ellos, a través de la música, tarareos o sonidos. Lo que lleva a pensar acerca de la relación de los sonidos comunes, que en ocasiones pueden ser intrusivos, y la diferencia con la melodía que puede ser armoniosa, tranquila.

Algo que resultó ante estos encuentros, fueron las manifestaciones y expresiones de la sexualidad que los niños mostraron, cuestión de suma importancia, ya que es constante el hecho de que los padres, docentes, pasen por alto estas revelaciones que en las prácticas cotidianas se pueden observar, y que dan cuenta que estamos tratando con sujetos que no se sociabilizan como el resto de los niños. Que tienen otras formas de manifestar su deseo,

otras formas de buscar el vínculo con los demás, otras formas de permitir el contacto desde su cuerpo. Algo interesante fue observar el gusto que manifiestan por mirar la zona de los senos en las mujeres, o la forma en que buscan a través de los fluidos corporales como la saliva contactarse con otros niños. Y que a pesar de que los padres, maestros o médicos, obturen estas manifestaciones, éstas reiteran una y otra vez, resistiendo y manifestando así, al sujeto deseante que hay en cada uno de estos pequeños.

Desde el ámbito familiar: se puede plantear que las primeras sospechas, son vividas como procesos del desarrollo común de sus hijos, con la idea que irán adquiriendo un desarrollo normal, hasta el momento que alguien externo, principalmente docentes, indica que algo está mal. Y de esta manera la mirada familiar influye en la forma en que los pequeños se expresan, se desarrollan y se vinculan, ya sea desde la aceptación, resignificación, o desde la mirada controladora y estigmatizaste

Motivo por el cual, inicia el proceso de búsqueda de atención y de diagnóstico. Se encontró que la mayoría de los padres, habían escuchado únicamente a través de películas o medios de comunicación lo que es el autismo, pero no tenían noción de lo que era. De igual forma, muestran un proceso de mayor aceptación al diagnóstico relacionado con la idea de un alto desempeño. Así, las preocupaciones que los padres manifiestan, están relacionadas a la edad y el diagnóstico de sus hijos.

Así mismo, desde los diversos tipos de familias se encuentran dos cuestiones importantes ante las expectativas de sus hijos, por un lado las familias que mantienen un recorrido o trayectoria mayor de atención al padecimiento, manifiestan tener preocupación por el futuro de sus hijos cuando ellos lleguen a faltar. Y las familias de los niños más pequeños refieren una preocupación de orden más inmediata, por ejemplo a los proceso atención terapéutica o escolar.

En todas las familias se realizan reacomodos, su rutina diaria se centra en llevar al pequeño a sus diversos espacios escolares o de atención terapéutica. Sin embargo, existe la idea de que al tener un segundo hijo se corre el riesgo de que padezca autismo, motivo por el cual, algunas familias han detenido su intención de ampliar la familia.

Dentro de estos reacomodos, los hermanos de los niños, son piezas claves para la inclusión, ellos han resignificado la idea de la fraternidad, incluso manteniendo vínculos cotidianos de amor y rivalidad con sus hermanos, logrando reconocer su singularidad y apostando por la convivencia con ellos.

Es necesario recalcar todo lo que los padres realizan por sus hijos, pese al sufrimiento, se observa un esfuerzo por hacer algo que merme el sufrir en sus hijos, esfuerzos que van desde lo económico, lo emocional y lo social. Hay en ellos una búsqueda incansable por el “bienestar” de sus hijos, que generan toda una serie de paradojas familiares.

Desde el ámbito escolar y médico: en torno a la inclusión escolar, o los procesos de atención clínica al autismo, se descubren cotidianidades que son ilusorias de los procesos inclusión social, imaginadas a través de elementos dignos y de respeto hacia el sujeto, hacia la diferencia, pero que se constatan desde la exclusión y la reiteración de la anormalidad, del déficit, de la carencia, retornado una y otra vez a la necesidad de una recuperación de la normalidad. Encontramos pues, a padres, docentes y especialistas, que intentan reducir las diferencias de los niños autistas, y que indudablemente en los niños éstas resisten y se acentúan cada vez más.

Prácticas que sin duda alguna tienen un antecedente histórico, tal como lo hemos revisado en capítulos anteriores, considero que justamente en estos ámbitos, la influencia del modelo hegemónico biomédico, es donde tiene mayor peso, la construcción del DSM y su vigencia, fomentan la creencia de la normalidad, y que existe un déficit, que es posible y necesario corregirlo. Se pudo constatar que el diagnóstico es establecido a través de los criterios que dicho manual y que estos determinan quién es o no trastornado

Desde esta idea de eliminación de las prácticas de la anormalidad, se fundamentan, en primer lugar en detectar la diferencia a través de estudios biomédicos, pruebas psicológicas, evaluaciones psicopedagógicas, como base para determinar cuáles son las conductas fuera de la norma, el déficit, el retraso, que se debe eliminar.

Estableciendo así en segundo lugar, un plan de acción correspondiente, a través del control del cuerpo y el lenguaje incluso a través de prácticas violentas y denigrantes,

teniendo como soporte el uso de medicamentos que ayuden a disminuir las manifestaciones singulares consideradas como patologías. Medicamentos, que en su mayoría los padres rechazan, y recurren a suplementos alternativos.

Y finalmente se consideran avances relevantes a la disminución de las conductas anormales, por más robótica que pueda ser una conducta siempre será una mejoría si reduce la distancia entre la normalidad y la anormalidad del sujeto. Reiterando así las estrategias establecidas a través de las prácticas, mostrando que es inconcebible otra forma de incorporación social, que no sea por vía de la adecuación a la normalidad, al desarrollo de la inteligencia, de los contenidos académicos y conductas comportamentales que sostengan un acceso al mundo de la producción.

Prácticas, que indudablemente están intrínsecamente relacionadas con la preocupación contante que manifiestan los padres acerca de qué será de sus hijos, si no pueden insertarse a los medios de producción, qué destino les espera, pareciera ser que la condena a la marginalidad está dada. Cómo se puede vivir una vida que marca una condición de ser distinta, una forma de comunicación y de relación del cuerpo totalmente desconocida, distintas a todas las limitadas formas de expresión que se conocen.

No obstante, también se vislumbran esas pequeñas tácticas, en el día a día de algunos padres, que nos permiten resistir a estas estrategias sostenidas por el discurso de la normalidad, padres que han incluso logrado reconocerse en sus hijos, apostando a sus singularidades, que han decidido no dejarlos a la desolación del diagnóstico funesto de la patología, que pretende volver a sus hijos seres extraños y anormales.

De igual forma encontramos docentes, los menos, que entienden la diferencia de los niños, y se vinculan con ellos desde sus invenciones y desde el amor, dejándose afectar por sus singularidades, estableciendo prácticas que invitan a la dignidad, al encuentro y a las distintas formas de estar en la vida.

Docentes, auxiliares o administrativos que permiten que los niños se relacionen con ellos desde sus singularidades, que responden a la demanda de un sujeto fuera del saber profesional, que generan diálogos e invitan a la inclusión desde la dignidad del sujeto, cuestionando certezas, y dejándose afectar por la relación con el otro.

Por lo cual es central, seguir reflexionando sobre las prácticas cotidianas, en búsqueda de que los profesionistas, como médicos, psicólogos, terapeutas y docentes, puedan moverse de lugar colocándose en el desconocimiento, acerca de lo que el otro necesita, o lo que es mejor para los niños, cuestionando sus certezas, permitiéndose aprender otra forma de lenguaje, de cuerpo, no solo desde el saber avalado por sus conocimientos, sus títulos, que garantizan sus procederes prácticos, sino desde la sensibilidad por la vida, sea cual sea su forma de manifestarse.

No se trata de una idea vana, sino de al menos permitirnos reflexionar acerca de nuestras prácticas cotidianas, que obturan el proceso de la singularidad del otro. En busca a la reflexión de la singularidad, no desde el déficit, desde la anormalidad o patología, sino desde una mirada que produzca prácticas cotidianas desde la ética y la dignidad del sujeto, entendiendo así, la inmensidad de otras formas de ser y de estar en el mundo.

Considero que algo fundamental para logar estas pequeñas prácticas cotidianas, tácticas que trasforman, es el permitir que se establezcan otras formas de relacionarse, logrando mediante éstas una transformación en el niño y los sujetos involucrados en la inclusión, cambiado así la mirada, la escucha, evitando los procesos de exclusión y discriminación.

Vale la pena seguir reflexionando ¿Cómo lograr nuevas prácticas cotidianas que apelen a la singularidad del sujeto, que posibiliten nuevos espacios, nuevas miradas desde las diversas formas de ser y estar en el mundo?

Así pues, se establece un proceso interesante en la vinculación de todos estos ámbitos, que determinan las prácticas cotidianas, se da un primer acercamiento de los elementos biomédicos a través de los médicos, que influyen de manera determinante en el campo educativo y terapéutico, brindando una mirada a los padres, y determinando por último la mira familiar que recae en los hijos.

Dentro de los procesos metodológicos, el investigador se convierte al mismo tiempo en interventor, ya que su sola presencia genera cambios, aunque sean momentáneas, en las prácticas que se están observando, motivo por el cual, congruentemente con lo que se ha planteado durante todo el desarrollo del trabajo, propongo, como investigadores, movernos

de lugar, y no solamente buscar la objetividad en los procesos de investigación, obtener datos estadísticos que nos ayuden a dar soporte y validez, sino más bien permitirnos dejarnos tocar, afectar, por los otros, eso que llamamos sujetos de estudio, por su historia, por su singularidad, por sus invenciones, es decir, buscar un proceso de apertura, de sorpresa, que nos permita reflexionar desde otra forma de construcción de saberes.

Por otro lado, los médicos, los especialistas, los docentes, los padres, mantienen relaciones que no son recíprocas, sino que están mediadas a partir del lugar del saber que se les otorga, siendo el lugar del médico, desde el discurso biomédico el que tiene mayor peso en la vida de los pequeños, los padres, docentes y especialistas, integran en su discurso las ideas que estos brindan acerca del autismo como un trastorno, y si bien los médicos se mantienen alejados de los procesos de rehabilitación y del cuidado de los pequeños, son estos los que determinan lo que podrán alcanzar y realizar.

Así pues, se proponen algunas líneas de reflexión para futuros trabajos, que están relacionadas a la vinculación del concepto de autismo con el concepto de discapacidad y a las diversas asunciones y representaciones que los padres, docente y profesionistas puedan tener de estos conceptos.

Una ausencia en este trabajo fue profundizar sobre los procesos y expresiones de la sexualidad en los niños con diagnóstico de autismo, tema del cual se sabe muy poco, y que quizá podría ayudar a entender otras formas de manifestaciones del cuerpo y del amor.

Así como, la creación, la regulación de políticas públicas que favorezcan instituciones sensibles, con apertura al sujeto, y no desde el discurso hegemónico de atención que solo incide más en marcar la línea de la exclusión de las singularidades.

BIBLIOGRAFÍA

AFLALO, Agnés. (2015). *Autismo: novos espectros, novos mercados*. KBR.

ALONSO, José Ramón. (2016). *Neurociencia*, el blog de José Ramón Alonso. https://jralonso.es/2016/07/17/mms/

ÁLVAREZ PEDROSIAN, Eduardo. (2010). *Etnografías de la Subjetividad Alcances Filosóficos de la Práctica Antropológica Contemporánea*, (Tesis Doctoral. Facultad de Filosofía). Universidad de Barcelona. http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0314111-120710/

ÁLVAREZ, Iliana e Ignacio Camacho Arroyo. (2010). *Bases Genéticas del Autismo*. Instituto Nacional de Pediatría, 31, 22–28. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640321006

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2002). DSM-IV-TR: *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. México, D.F: Masson.

(2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM-5 ®). 5a Ed. Arlington, VA.

ANZIEU, Didier. (2010). *El yo-piel*. Madrid: Biblioteca Nueva.

ARTIGAS PALLARÉS, Josep. (2010). *Autismo y Vacunas: ¿Punto final?* Revista de Neurología, 50 (SUPPL. 3).

ARTIGAS PALLARÉS, Josep y Paula, Isabel. (2012). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger.* Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría, 32(115), 567–587. http://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008

ASENJO CARBIA, Alberto. (2011). *Autismo y Etnografía : Interacciones Sociales en un Centro Educativo y Terapéutico* (Tesis de maestría). Universidad de Antropología y Etnografía, Barcelona.

ASPERGER, Hans. (1991). *Autistic Psychopathy in Childhood*. (C. U. Press, Ed.). Cambridge University Press.

BARON-COHEN, S. Scott, F. J. Allison, C., Williams, J., Bolton, P., y Matthews, F. E. (2009). *Prevalence of Autism-Spectrum Conditions: UK School-Based Population Study*, BJP, 2nd ed. Ox.

DEL BARRIO GÁNDARA, Victoria. (2009). *Raíces y evolución del DSM*. Revista de Historia de La Psicología, 20. Número (1973), 81–90.

BASSOL, Miquel. (2016). Apertura. Sciliet, el Cuerpo Hablante de la AMP. En Scilicet. *El Cuerpo Hablante. Sobre el Inconsciente en el Siglo XXI.* (pp. 9–14). Río de Janeiro:
Asociación Mundial de Psicoanálisis. Grama.

BEORLEGUI RODRÍGUEZ, Carlos. (2007). *El lenguaje y la singularidad de la especie humana*. THÉMATA. Revista de Filosofía, 39, 583– 590.

BETTELHEIM, Bruno. (2012). *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona España, Paidós.

BICK, Esther., Herbert Rosenfeld., y Martha Harris. (1999). *Introducción a las ideas de Donald Meltzer vinculadas con el material clínico de las supervisiones*. Psicoanálisis APdeBA, XXI, 21–39.

BLEULER, Eugen. (1960). *Demencia precoz, el grupo de las esquizofrenias*. Buenos Aires: Paidós.

BÖLTE, Sven. Evelin, Herbrecht., y Fritz Poustka. (2007). *What is the True Prevalence of Autism Spectrum Disorders ?*, (October), 3-5.://www.autismo.org.es/sites/default/files/bds03s091.pdf

BORGES, Jorge Luis. (2013). *El idioma analítico de John Wilkins. In inquisiciones/ Otras inquisiciones*, México D.F: De bolsillo.

BORGES, Jorge Luis y Margarita, Guerrero. (1966). *Manual de zoología fantástica*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.

BORINSKY, M. (2013). *Clasificar, diagnosticar, tratar. Del DSM I al DSM V: historia de los sistemas de clasificación en psiquiatría*. Buenos Aires.

BOURDIEU, Pierre. (2008). *El sentido práctico*. España: Siglo XXI.

BOURDIEU, Pierre., Thomas, Kauf., and others. (1999). *Meditaciones pascalianas*, (Vol.1). Anagrama Barcelona.

BRAUNSTEIN, Nestor. (2002). *Psiquiatría, Teoría del Sujeto, Psicoanálisis: Hacia Lacan*. México D. F.: Siglo XXI.

(2013). *Clasificar en psiquiatría. De Ese Eme*. México D.F. Siglo XXI.

CANGUILHEM, Georges. (1971). *Lo Normal y lo Patológico*. México D. F.: Siglo XXI.

CARBONELL, Neus y Ruiz Acero Iván. (2015). *No todo sobre el autismo*. Madrid: Gredos.

CARRERA BARONE, Mariana. (2012). *El cuerpo en el autismo*. http://www.tesis.uchile.cl/handle/2250/116972

CASSIGOLI SALAMON, Rossana. (2016). *Antropología de las prácticas cotidianas: Michel De Certau*

CHORNE, Miriam y Dessal, Gustavo. (2017). *Jacques Lacan. El psicoanálisis y su aporte a la cultura contemporánea*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

COMIN, Danie. (2013) ¿Realmente hay una epidemia de autismo? La prevalencia a examen, 000(4), 2010–2013. http://autismodiario.org/2013/12/28/realmente-hay-una-epidemia-de-autismo-la-prevalencia-examen

CUMI, C., Guillen, L. M. del C., y Zúñiga, I. R. (2015). *El autismo en la actualidad*. Boletín Epidemiológico. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Sistema Único de Información (Vol. 32). http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/boletin/2015/sem12.pdf

DAWSON, Michelle. (2004). *The misbehaviour of behaviourists. Ethical challaenges to the autism-ABA industry*.

DE CERTEAU, Michel. (2010). *La invención de lo cotidiano. Artes de Hacer* (Vol. 1). México D. F.: Universidad Iberoamericana. Instituto Tecnológico y de estudios superiores de occidente.

DE CERTEAU, Michel. Giard, Luce. Y Mayol, Pierre. (1999). *La invención de lo cotidiano. Habitar, cocinar* (Vol. 2). México, D.F: Universidad Iberoamericana. Instituto Tecnológico y de estudios superiores de occidente.

DÍAZ DE RADA, Ángel. (1996). *Los primeros de la clase y los últimos románticos. Una etnografía para la crítica de la visión instrumental de la enseñanza*. Madrid, España: Siglo XXI.

(2012). *Cultura, antropología y otras tonterías*. Madrid: Editorial Trotta.

DOMINGOS, P. (2011). *Psiquiatría, ¿Para qué y para quién? en El libro Negro de la Psicopatología Contemporánea),* México: Siglo XXI.

ESTEBAN, Mari Luz. (2004). *Antropología encarnada. Antropología desde una misma*. Papeles Del CEIC, 12, 1–21. http://www.ehu.es/p200-content/eu/contenidos/noticia/ceic_noticias_04/fr_noti/adjuntos/12_04.pdf

FEINSTEIN, Adam. (2016). *Historia del autismo: conversaciones con los pioneros*. España: Ávila.

ROQUE VALDÉS, Alejandro Y Finlay Instituto. (2004). Autismo y vacunas pediátricas

FLEISCHER, S (2012). Autismo: um mundo obscuro e conturbado. Mana, 18(1), 231–235http://doi.org/10.1590/S0104-93132012000100011

FOMBONNE, Eric. (1999). *The Epidemiology Of Autism.* Psychological Medicine, 29, pp 769–786.

FOMBONNE, Eric. Quirke, Sara. y Hagen, Arlene. (2011). *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. Amaral DG, Dawson G, Geschwind DH, Editors. Autism Spectrum disorders.Oxford University Press.

FOUCAULT, Michel. (2009). *Vigilar y Castigar: Nacimiento de la Prisión*. México D.F Siglo XXI.

FRAGOSO LÓPEZ, Karla Patricia. (2008, October 5). El Heraldo de Chiapas. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. http://www.oem.com.mx/elheraldodechiapas/notas/n878457.htm

FRAGOSO LÓPEZ, Karla Patricia. (2016). *Podrían Encontrarse en Chiapas Más de 1,500 Niños con Autismo*. El Orbe. Tapachula, Chiapas, México.

http://elorbe.com/seccion-politica/estatal/2010/05/29/podrian-encontrase-en-chiapas-mas-de-1500-ninos-con-autismo.html

FRANCES, Allen. (2014) *¿Somos todos enfermos mentales? Manifiesto contra los abusos de la psiquiatría*. Madrid: Ariel.

FRENDRIK, Silvia. Y Jerusalinsky, Alfredo. (2011). *El Libro Negro de la Psicopatología Contemporánea*. México D. F.: Siglo XXI.

FREUD, Sigmund. (2017). *Obras completas. Tomo VII. Fragmentos de análisis de un caso de histeria. (Dora). Tres ensayos de teoría sexual y otras obras*. (1901-1905). Buenos Aires: Amorrortu Editores.

GRANDIN, Temple. (2006). *Pensar con imágenes. Mi vida con el autismo*. Barcelona: Alba editorial.

GUBER, Rosana. (2012). *La Etnografía; Método, Campo y Reflexividad*. Argentina: Siglo XXI.

GUTIÉRREZ, Alicia. (2005). *Las prácticas sociales : Una introducción a Pierre Bourdieu*. Argentina: Ferreyra Editor.

GUTIÉRREZ, M. (2012). *Una Perspectiva Psicoanalítica de Atención al Autismo Infantil* (Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales). Universidad Autónoma Metropolitana.

HACKING, Ian. (2009). *Autistic autobiography*, 8, 1467–1473. http://doi.org/10.1098/rstb.2008.0329

HACKING, Ian. (2001) *¿La construcción social de qué? España. Paidós*

INSEL, Thomas. (2012). *Autism Prevalence: More Affected or More Detected?* National Institute Of Mental Healt. http://www.nimh.nih.gov/about/director/2012/autism-prevalence-more-affected-or-more-detected.shtml

INSTITUTO DE COMUNICACIÓN SOCIAL EL ESTADO DE CHIAPAS. (2015). *Clínica de Trastornos del Espectro Autista del DIF Chiapas, referente en el país: Sistema Nacional DIF*. http://chiapas.gob.mx/noticias/clinica-de-trastornos-del-espectro-autista-del-dif-chiapas-referente-en-el-pais-sistema-nacional-dif

GASPARD ITARD, Jean Marc. . (2012). *El niño salvaje. México* D. F.: Artefakte.

JACOBO, Zardel. (2012). *Las paradojas de la integración/exclusión en las prácticas educativas. Efectos de discriminación o lazo social*. Buenos Aires: noveduc.

KANNER, Leo. (1943). *Trastornos autistas del contacto afectivo*. Nervous Child, 2, 217–250.

KLEINMAN, Arthur. (1988). *Illnes narratives: Suffering, healing and the human condition*. Nueva York: Basic Books.

LACAN, Jacques. (1991). *Conferencia en Ginebra sobre el síntoma. In interveciones y textos 2*. Buenos Aires: Manantial.

(2012). *El seminario, libro 1*. Los Escritos Técnicos de Freud 1953-1954. Buenos Aires: Paidós.

(2015a). *El seminario, libro 11*. *Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*. 1964. Buenos Aires: Paidós.

(2015b). *El seminario, libro 3*. Las psicosis 1955-1956. Buenos Aires: Paidós.

LAMOVSKY, Liliana. (2013). *Repetición, Singularidad Y Diferencia*. Reunión Lacanoamericana de Psicoanálisis, 1–6.

LAURENT, Eric. (2013a). *Entrevista Eric Laurent. In ¿Qué es el autismo?* Buenos Aires: Colección Diva.

LAURENT, Eric. (2013b). *La Batalla del Autismo. De la Clínica a la Política*. Buenos Aires: Grama.

LEFORT, Rosine y Lefort, Robert. (1983). *Nacimiento del Otro Dos psicoanálisis: Nadia (13 meses) y Marie-Francoise (30 meses)*. Buenos Aires: Paidós.

LEVIN, Esteban. (2003). *Discapacidad, Clínica y Educación: los niños del otro espejo*. Buenos Aires: Nueva Visión.

(2007). *La Infancia en Escena. Constitución del Sujeto y Desarrollo Psicomotriz*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.

LÉVI-STRAUSS, Claude. (1979). *Introducción a la obra de Marcel Mauss en Antropología y Sociología* (pp. 13-42). Madrid, Tecnos.

LISÓN TOLOSANA, Carmelo. (1982). *La singularidad plural. Antropología cultural y especificidad. Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 18, 7–28.

LÓPEZ SÁNCHEZ, O. (2001). *La mirada médica y la mujer indígena en el siglo XIX*. Ciencias, 60-61(44-49). .

LOTTER, V. (1966). Epidemiology of Autistic Conditions in Young Children : I Prevalence Social Psychiatry, 1, 124–137.

LOVAAS, Ivar y Simmons, James Q. (1969). *Manipulation of self-destruction in three retarded children*. Journal of Applied Behavior Analysis, 2,3(3), 143–157.

MAGARIÑOS DE MORENTIN, Juan. (1996). *Manual de Metodología Semiótica*. Buenos Aires: Edicial.

MAHLER, Margaret. (1972). *Simbiosis humana: las vicisitudes de la individuación*. México D.F: editorial Joaquín Mortiz, S.A.

MALEVAL, Jean -Claude. (2011). *El autista y su voz*. Madrid: Editorial Gredos.

(2012). *Escuchen a los autistas*. Madrid, Grama.

MANNONI, Maud. (1992). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

MARCÍN, Carlos. (2013). Prevalencia del Autismo en México. México, D.F.

MARTINEZ, Ana Teresa. (2007). *Pierre Bourdieu: razones y lecciones de una práctica sociológica. Del estructuralismo genético a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Manantial.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel. (2000). *Anatomía de una ilusión: El DSM-IV y la biologización de la cultura.*

MCINNES, Alison. (2002). *Una revisión de la genética del autismo. Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 84, 13–24. http://doi.org/10.4321/S0211-57352002000400002

MELTZER, Donald. (1975). *Exploración del autismo*. Argentina: Paidós.

MILLER, Jacques-Alain. (2012). *La matriz del tratamiento del niño del lobo*. Freudiana, 65, 39–52.

MILLER, Jacques-Alain. (2014). *Sutilizas analíticas*. Buenos Aires: Paidós.

MONTALVA, Natacha. Quintanilla, Valentina y Del Solar, Paulina. (2012). *Modelos de Intervención Terapéutica Educativa en Autismo: ABA y TEACCH*. Revista Chilena de Psiquiatria y Neurologia de la infancia y adolescencia, 23(1), 1–78. http://www.sopnia.com/boletines/Revista SOPNIA 2012-1.pdf#page=50

MOREU CALVO, Ángel. C. (1936). *La Pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochocentista*. Francia, Alemania y España, 311–321.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2013). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/172324/1/B133_4-sp.pdf

OTERO, Mariana y Brémond, Marie. (2014). *A cielo abierto entrevistas. Courtil, la invención en lo cotidiano*. Buenos Aires: Grama.

PERALTA, Ilda y Martínez-Salanova Sánchez, Enrique. (2014). *Del pequeño salvaje al doctor Itard*. Aularia, El País de Las Aulas, 2, 85–96.

POSSERUD, M.B. (2008). *Epidemiology of autism spectrum disorders*, (3), 57–96.

HERNÁNDEZ RAMIREZ. Javier. (2006). *Producción de singularidades y mercado global. El estudio antropológico del turismo*. Boletín Antropológico, 24, 21–50.

RAMÍREZ ESCOBAR, Jesús Manuel. (2011). *Del paso de la exclusión a la construcción de una singularidad: el lazo social desde el VIH*. Enseñanza E Investigación En Psicologia, 16, 137–142.

RIVERA GARZA, Cristina. (2016). *La Castañeda. Narrativas dolientes desde el Manicomio General*. México, 1910-1930. México, D.F.: Tusquets Editores.

RIVERA, Kerry. (2017). *Sanando los síntomas conocidos como Autismo*. Edición E-Book PDF.

RUBISTEIN, Adriana y Manzotti, Marita. (2000). *Autismo y Psicosis Infantil: sus efectos en los padres de niños autistas*. In Clínica del Autismo Infantil: El dispositivo Soporte (pp. 149–154). Buenos Aires: Grama.

RUIZ ACERO, Iván y Xarrié, Silvia. (2012). *Otras Voces, Una Mirada Diferente Sobre el Autismo*. Barcelona: Associación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con TEA - Trastorno del Espectro Autista.

SACKS, Oliver. (2006). *Un antropólogo en marte. Siete relatos Paradójicos*. Barcelona: Editorial Anagrama.

(2009). *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Anagrama.

SALDAÑA, David. (2011). *Desarrollo Infantil y Autismo: La Búsqueda de Marcadores Tempranos*. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría Y Neurociencias, 11(1), 141–158.

SCHOPLER, Eric y Mesibov, Gary B. (1986). *Social behavior in autism*. Springer Science y Business Media.

SECRETARÍA DE SALUD. (2015). *Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista.* Diario Oficial. https://www.youtube.com/watch?v=SiAytrqnm_4

SERRA, Carles. (2003). *Etnografía Escolar, Etnografía de la Educación*. Revista de Educación, 165–176.

SHEFFER, Edith. (2018). Asperger's Children: The Origins of Autism in Nazi Vienna. WW Norton y Company.

SILBERMAN, Steve. (2017). *Una tribu propia Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*. México D.F: Ariel.

SILVERMAN, Chloe. (2008). *Fieldwork on Another Planet : Social Science Perspectives on the Autism Spectrum*. BioScience, 3 (Septiembre), 325–341. http://doi.org/10.1017/S1745855208006236

SIMONOFF, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., y Baird, G. (2008). *Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample.* Journal of the American Academy of Child y Adolescent Psychiatry, 47(8), 921–929. http://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f

SPITZER, R., Firts, M., Williams, J., y Gibbon, M. (2007). *Los expertos cuentan de primera mano cómo tratan a sus pacientes*. DSM-IV-TR libro de casos. Volumen 2. Barcelona: Elsevier Masson.

STEVENS, A (2014). *De Winnicott al Courtil: algunas referencias históricas. En A cielo abierto, entrevistas. Coutril, la invención en lo cotidiano*. Buenos Aires: Grama.

TALERO, CLAUDIA; Martínez, Luis E.; Mercado, Mario; Ovalle, Juan Pablo; Velásquez, Alejandro; Zarruk, J. G. (2003). *Autismo : estado del arte*. Revista Ciencias de La Salud, 1, 68–85.

TAMMET, Daniel. (2006). *Nacido en un día azul. Un viaje por el interior de la mente y la vida de un genio autista*. Barcelona: Sirio.

TAYLOR, Brent. (2010). *Prevalence and Incidence Rates of Autism in the UK: Time trend from* 2004–2010 in Children aged 8 years. BMJ.

TAYLOR, S y Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* España: Paidós

TENDLARZ, Silvia Elena. (2015). *Clínica del autismo y de las psicosis en la infancia.* Buenos Aires: Colección Diva.

TENDLARZ, Silvia Elena y Álvarez Bayón , Patricio. (2013) ¿*Qué es el Autismo?* Buenos Aires: Colección Diva.

TENDLARZ, Silvia Elena. Larrahondo, Mónica. Y Fabiana, Marcela. (2013). *Particularidades Del Cuerpo En El Autismo. Buenos Aires:* V Congreso Internacional de Investigación y Práctica profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de investigadores en Psicología del *MERCOSUR*. Universidad de Buenos aires. http://www.aacademica.org/000-054/829.pdf

THOMAS, Marie- Claude. (2014). *Genealogía del autismo Freud, Bleuler, Kanner*. Buenos Aires: Ediciones Literales de la école lacanienne de psychanalyse.

TUSTIN, Frances. (1992*). El cascarón protector en niños y adultos*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

UREÑA PAJARITO, J. Heriberto. (2013). *La singularidad y sus consecuencias en la noción de causalidad ¿Existe algún fenómeno al que la ciencia no pueda responder?* Sincronía, 63, 1–10.

VELASCO DÍAZ, José Avelino. (1994). *Entrenamiento de un hábito de autocuidado en un caso de autismo infantil.* Psicothema. http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2017483&info=resumen&idioma=SPA

WILLIAMS, Donna. (2012). *Alguien en algún lugar. Diario de una victoria contra el autismo*. Barcelona: NEED Ediciones.

WINNICOTT, Donald. (1982). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa editorial.

ZÚÑIGA MONTERO, Marco Antonio. (2009). *El síndrome de Asperger y su clasificación*. Revista Educación, 33, 183–186.